Mida toob kaasa veebruarist muutunud kooliseadus?

Kuidas korraldati puudega laste abistamist 30 aastat tagasi?

Mida soovitab spetsialist autismiga noore lähedastele?

Miks hakkas lastefond rahastama puudega laste teraapiaid?

Viimsi Raamatukogu
A 0 0 4 8 3 6

VEEBRUAR 2018

PUUTEPUNKTID

SÕLTUMATU AJAKIRI, MIS VÕITLEB ERIVAJADUSTEGA INIMESTE ÕIGUSTE EEST
KÕIK EESTI PUUETEGA INIMESED, NENDE LÄHEDASED JA NENDEGA TEGELEVAD SPETSIALISTID – ÜHINEGE!
Nr 65

Üksinda eriklassis!

Puudega lapsi püütakse tuua õppima tavakoolide tavaklassidesse, vahel ka laste endi peale piisavalt mõtlemata. Hariduspoliitika kujundajatele võib tunduda, et iga lapse jaoks on tavaklassis, tavaliste laste seas viibida puhas õnn ja rõõm.

Ent mõtleme korraks vastupidi: mis oleks, kui saadaksime tavalise koolipoisi õppima toimetuleku õppekava järgi haridust saavate eakaaslaste eriklassi? Isegi siis, kui tal oleks kõrval abiõpetaja, kes aitaks intellektipuudega laste kooliprogrammist oma tasemele vastavaid ülesandeid leida ja lahendada, poleks võimatu, et selle tavalapse õppimine oleks puudega laste eriklassis tugevalt häiritud. Ta võib-olla tahaks põgeneda ja minna hoopis koduõppele. Sama võib juhtuda erivajadustega lapsega tavaklassis.

Tavaklass on täiesti õige suund nende laste jaoks, kel on kui tahes suured erivajadused, kuid selge taip ja korras vaimne tervis. Need ajad, kus laps tuli kehapuude pärast peita erikooli, on loodetavasti pöördumatult möödas. Kui probleemiks on trepp või kõrged lävepakud, saab selle takistuse hea tahtega kiirelt kõrvaldada. Pisut keerulisem on kurtide-pimedate laste kaasamine tavaklassi, kuigi seegi on suure lisatööga võimalik, kui olemas on abipersonal, koolitatud õpetajad ja pühendunud pere.

Intellektipuude ja häiritud vaimse tervisega laste õpetamine tavaklassis nõuab aga enamasti ohvreid. Puudega lapsest ei tohiks saada sallivuse õppevahend eakaaslastele. Ta vajab haridust, mis on tema jaoks.

Tiina Kangro
peatoimetaja

SK Meduus

EESTI VABARIIK 100

Aita meie Downi sündroomiga ujujad MMile ja seal edukalt esinedes teha Eestile väärikas juubelikingitus 100. sünnipäevaks!

Eric Tött *Hardi Pais* *Kaspar Paul Loik* *Ingel Õunmaa*

SK Meduus downi sündroomiga ujujaid ootab ees teguderohke 2018. aasta, mis kulmineerub maailmameistrivõistlustega Kanadas.

Toeta SK Meduus downi sündroomiga ujujate ettevalmistust ja osalemist 19. - 27.07.2018 Kanadas toimuval MMil.

Vähemalt **5€** toetuse eest saab toetaja elektroonilise tänukirja.
Vähemalt **50€** toetuse eest lisame toetaja nime võistlussärgile.
Vähemalt **300€** toetuse eest lisame toetaja logo võistlussärgile.

15.05.2018 loosime kõikide toetajate vahel välja võimaluse osaleda ühistreeningul koos meie teamiga.

Spordiklubi Meduus MTÜ
(Tulumaksusoodustusega isikute nimekirjas)
IBAN: EE712200221021562746
Makse selgitus: DS 2018 MM Kanada
Lisainfo: 527 9373 või skmeduus@gmail.com

PUUTEPUNKTID

Ilmub alates oktoobrist 2011
Väljaandja MTÜ Puutepunktid
Registrikood 80334985
A/a EE452200221053907379
E-post info@puutepunkt.ee
Tellimine www.puutepunkt.ee

© OÜ Haridusmeedia 2018
Peatoimetaja Tiina Kangro
Toimetaja Anne Lill
Kujundaja Heiko Kruusi
Keeletoimetaja Kaja Randam
Trükiarv 8900

Viimsi Raamatukogu

Puudega lapse hariduse eest vastutab kodukooli direktor

1. veebruaril jõustusid muudatused põhikooli- ja gümnaasiumiseaduses, millega andis haridus- ja teadusministeerium varasemalt riigi vastutuseks olnud erivajadustega laste põhihariduse korraldamise üle kohalikele omavalitsustele. Uurime, mis täpsemalt puudega laste jaoks muutus.

Ministeerium tuli seaduse muutmise sooviga välja möödunud suvel ja esialgse eelnõu järgi oli plaanis võtta sellest täielikult välja mõisted nagu erikool, eriklass ja haridusliku erivajadusega õpilane, kaotada lihtsustatud õppekava ning riiklikult koordineeritud õppenõustamiskomisjonide süsteem.

Samuti oli plaanis kaotada kõik normid erivajadustega laste klassi-de suurusele ja anda elukohajärgsete koolide direktoritele pea piiramatu vabadus otsustada ise kohapeal, kuidas hariduslike erivajadustega õpilasi, sealhulgas kestvate ja tõsiste puuetega lapsi õpetatakse.

Ministeeriumi lähtekoht oli, et täielik paindlikkus ja võimalus lapse elukohale lähimas tavakoolis vabalt otsustada tagab laste vajaduste parimal moel arvestamise.

> “ Ka uues seaduses rõhutatakse, et eeskätt peaksid erivajadustega lapsed õppima tavaklassis.

Vastutasuks lubati omavalitsustele lisaraha tugispetsialistide palkamiseks koolidesse, samuti uut riigi toetust raskemate erivajadustega lastele vajaliku koolikeskkonna loomisega seotud kulude (kooli tegevuskulude) osaliseks katmiseks.

Palju jäi siiski samaks

Kuna osa riigikogu liikmeid, samuti õpetajate, koolijuhtide ja tugispetsialistide liidud ning puudega laste vanemad pidasid sellist plaani siiski ohtlikuks (omavalitsustes ja kodukoolides ei pruugi olla teadmisi ega erialaspetsialiste, et selgete reegliteta keeruliste laste jaoks häid valikuid teha), sekkusid nad jõuliselt seaduseelnõu menetlemisse, mille tulemusena pidi ministeerium mitmes lõikes oma plaane muutma ja osa muudatusi tagasi võtma.

Näiteks jäi siiski jõusse riiklik lihtsustatud õppekava, mille alusel õpetatakse lihtsustatud, toimetuleku- ja hooldusõppel olevaid intellektipuudega lapsi. Samuti loobus ministeerium mõttest anda omavalitsuste tasandile üle ka õppenõustamise korraldamine – seda jääb tagama jätkuvalt ministeerium. Nõustamiskomisjonid on nimetatud nüüd küll ümber koolivälisteks nõustamismeeskondadeks, aga ministeerium võib jätkuvalt hankida seda tööd Rajaleidja keskustelt või muudelt meeskondadelt. Igal juhul peab riik tagama nõustamisele ühtsed põhimõtted ja tegema järelevalvet.

Kui varem ütles seadus, et nõustamiskomisjoni peavad kuuluma vähemalt eripedagoog, logopeed, koolipsühholoog ja sotsiaaltöötaja, kellele lisaks kaasatakse vajadusel muud eksperdid, siis uue seaduse järgi peavad nõustamismeeskonda olema kaasatud haridus-, sotsiaal- ja tervishoiuvaldkonna spetsialistid. Seega pisike erinevus sõnastuses, kuid ministeerium loodab sellest nõustamistöös uut kvaliteeti.

Nii senises kui ka uues seaduses on rõhutatud, et suuremate otsuste tegemiseks lapsele toe pakkumisel (eriklass, individuaalne õppekava, nõustamismeeskonnalt soovituste küsimine jms) peab lapsevanem andma selleks nõusoleku.

Klassid suuremaks

Ka muudetud seaduses rõhutatakse, et eeskätt peaksid erivajadustega lapsed õppima tavaklassis koos eakaaslastega. Mõlemas seaduses on siiski nähtud ette võimalus ka erikoolis, eriklassis või erirühmas õppimiseks.

Ainus, mida uus seadus ette ei näe ning mida riik alates järgmisest õppeaastast ka ei rahasta, on ühele õpilasele suunatud õpe. Kahekesi õpetajaga võivad jätkata õppimist kuni õppeaasta lõpuni vaid need lapsed, kelle suunamisotsus on tehtud varem ja veel kehtib. Muidugi võib omavalitsus jätkata ka edaspidi lapse individuaalset õpetamist omal kulul. Pearaha osas langeb üks ühele õppiv laps aga samale tasemele mis väikeklassis või tavaklassis õppiva puudega laps (koefitsient 4 senise 14,3 asemel).

Lapse teekond koolisüsteemis

Allikas: põhikooli- ja gümnaasiumiseadus alates 1.02.2018

Kodukooli ülesanne on selgitada välja lapse hariduslikud erivajadused ja pakkuda talle vajalikku tuge. Vastutab direktor, võimalused selleks loob kooli pidaja (omavalitsus või erakooli omanik).

Direktori poolt kooli töötajate seast määratud HEV-õppe koordineerija toetab ja juhendab õpetajat lapse haridusliku erivajaduse väljaselgitamisel, nõustab vanemaid jms. Ta teeb õpetajale ja direktorile ettepanekuid edaspidiseks pedagoogiliseks tööks, koolis pakutavate õpilase arengut toetavate meetmete rakendamiseks või lisauuringute tegemiseks.

Kui õpilasel on vajadus saada tuge, teavitatakse sellest vanemat. Kool korraldab õpilase pedagoogilis-psühholoogilise hindamise. Vajaduse korral tehakse koostööd muude spetsialistidega ja soovitatakse lisauuringuid.

Õpilasele, kel tekib takistusi koolikohustuse täitmisel või mahajäämus õpitulemuste saavutamisel, annab kool üldist tuge (õpetaja pakutav individuaalne lisajuhendamine, tugispetsialistide teenused, õpiabitunnid individuaalselt või rühmas).

Kui see ei anna soovitud tulemusi, kaasatakse koolivälise nõustamismeeskond, kes võib teha ettepanekuid tõhustatud toe või eritoe rakendamiseks. Siit alates käsitletakse last hariduslikku erivajadusega õpilasena.

Senine seadus nägi ette erineva raskusastme ja puudeliikidega lastele 4-, 6-, 8- või 12-lapselised klassid. Nüüdne seadus ütleb, et õpilaste arvu õpirühmas või eriklassis määrab direktor, arvestades lapse erivajadusi ja kooli HEV-õppe koordinaatori ja/või koolivälise nõustamismeeskonna soovitustega.

Suure sõjaga saavutasid seadusmuudatuse kritiseerijad siiski selle, et eriklasside suuruse kohta kirjutati seadusesse kaks arvu: 6 ja 12. Need arvud tähendavad, et tõhustatud tuge saavaid õpilasi (senises seaduses HEV 1), kui nad ei ole kaasatud tavaklassi, õpetatakse 12 õpilasega klassis, erituge saavate õpilaste (senine HEV 2) eriklassi suurus on 6 õpilast. Põhjendatud juhul lubab aga seadus direktori ettepanekul ja hoolekogu nõusolekul õpilaste arvu ka eriklassis suurendada.

Et omavalitsusjuhte ja koolidirektoreid distsiplineerida ja motiveerida, kirjutas ministeerium seadusesse kopsakad trahvid, kui seaduse nõudeid ei täideta.

Neilt koolidelt, kus ministeerium tuvastab haldusjärelevalve käigus (kontrollkäigud, dokumentidega tutvumine jms) rikkumisi tõhustatud või erituge saama õigustatud õpilaste õppe korraldamisel ja kes ei paranda puudusi neile määratud tähtaja jooksul, võib riik nõuda kuni 10 000 euro suuruse sunniraha maksmist.

Senise seaduse järgi sai koolidele teha mis tahes rikkumiste eest vaid kuni 640-eurost trahvi. Nüüd siis võib puudega laste vajaduste eiramine minna koolidele kuni viisteist korda kallimaks kui muudes valdkondades toime pandud rikkumised.

Riigikoolid jätkavad

Eestis tegutseb praegu 18 riigile kuuluvat erivajadustega laste erikooli. Kuigi uue seaduse järgi pole

Puudega lapse kaasamisel tavaklassi tuleb kaaluda mitut külge. Temast ei tohi saada üksnes sallivuse õppevahend tervetele. Aldo Luud (Õhtuleht)

riigil enam kohustust neid koole pidada, on ministeerium lubanud, et ühtki neist ei sulgeta, kuni lapsed seal õppida soovivad.

Küll on ministeerium tunnistanud, et on valmis riigikoolid üle andma omavalitsustele. Seadusesse kirjutati säte, mille kohaselt saavad vallad-linnad riigilt kooli üle võtta ka ühiselt. Ministeeriumi sõnul on asjast huvitatud omavalitsusi juba leidunud.

Riigile kuulub praegu 18 erikooli: Tartu Emajõe kool, Tartu Hiie kool, Tallinna K. Pätsi vabaõhukool, Haapsalu Viigi kool, Porkuni kool, Ahtme kool, Kallemäe kool, Kiigemetsa kool, Kosejõe kool, Lahmuse kool, Nurme kool, Raikküla kool, Urvaste kool, Kammeri kool, Ämmuste kool, Valga Jaanikese kool, Vaeküla kool ja Maarjamaa hariduskolleegium.

Tiina Kangro

Kui lapse elukohajärgses omavalitsuses ei ole võimalik koolivälise nõustamismeeskonna soovituste alusel õpet korraldada, peab omavalitsus tagama lapsele hariduse omandamise võimalused koostöös teiste koolide ja nende pidajatega. Omavalitsuse kohustus on korraldada ka lapse transport.

Tõhustatud tugi ja eritugi

- Tõhustatud tugi: õpilasel on kestvad õpiraskused, mistõttu ta vajab pidevat tugispetsialistide abi ja vähemalt osa ajast individuaalset õpet, näiteks lihtsustatud õppekava järgi õppivad lapsed.
- Eritugi: õpilane vajab puudespetsiifilist õppekorraldust, õpikeskkonda, õpetamise metoodikat ja õppevahendeid ning pidevat tugispetsialistide teenust lõimituna sotsiaal- ja/või tervishoiuteenustega.

Allikas: põhikooli- ja gümnaasiumiseadus

Paar head uudist

Kui seni said **lisaõppeaastat** kasutada vaid need noored, kes lõpetasid põhikooli lihtsustatud, toimetuleku- või hooldusõppes, siis nüüd võivad lisa-aastaks kooli jääda ka riikliku õppekava alusel põhikooli lõpetanud, kui nad pole oma erivajadustest tulenevalt veel küpsed jätkama õpinguid järgmisel haridustasemel või suunduma tööturule.

Kui seni ei näinud kooliseadus ette sellist ametit nagu **abiõpetaja**, siis nüüd ütleb seadus, et koolitöötajad on direktor, õppealajuhataja, õpetajad, tugispetsialistid, abiõpetajad, teised õppe- ja kasvatusalal töötavad ning muud töötajad. Seaduses siiski ei mainita, millisest rahast tuleks neile palka maksta. Seaduse seletuskirjas rõhutab ministeerium, et abiõpetaja on koolide jaoks võimalus, mitte kohustus.

Koolivälise nõustamismeeskonna soovitusel võib lapse vajadustest lähtuvalt rakendada ka terviseseisundist tulenevat koduõpet, mittestatsionaarset õpet, vähendada või asendada riiklikus õppekavas ettenähtud õpitulemusi ühes või mitmes aines, soovitada lihtsustatud, toimetuleku- või hooldusõppe rakendamist või vabastada õpilane mõne õppeaine õppimisest (individuaalne õppekava).

Koolis võib moodustada ka õpiabi- või tasemerühmi ja eriklasse, kuhu vastuvõtmise otsustab direktor ja kus toimuv õpe peab olema ajaliselt piiritletud. Direktor arvestab HEV-õppe koordineerija ja/või koolivälise nõustamismeeskonna soovitusi. Vajalik on õpilase enda või piiratud teovõimega lapse korral vanema nõusolek.

Õpilase individuaalseid vajadusi arvestades tagatakse õpilasele võimetekohane õpe ja vajalik tugi õpetajate, tugispetsialistide, abiõpetajate jt spetsialistide koostöös, soovitavalt tavaklassis.

Õpilase jaoks seatakse koolis sisse individuaalse arengu jälgimise kaart, kuhu kantakse kõik talle rakendatud meetmed (koolis läbi viidud hindamise, testimise ja uuringute tulemused, õpetajate tähelepanekud, tugispetsialistide ja koolivälise nõustamismeeskonna soovitused, saadud teenused ja tugi, hinnang nende tulemuslikkuse kohta). Direktor määrab koolis isiku, kes vastutab kaardi täitmise eest.

HEV-õppe koordineerija koos õpetajate ja tugispetsialistidega hindab vähemalt kord õppeaastas, samuti koolivälise nõustamismeeskonna määratud toe rakendamise tähtaja lõppedes õpilasele pakutud toe mõju ning teeb ettepanekud edasiseks tegevuseks.

PUUTEPUNKT

Heiko Kruusi

Ka kõige raskema puudega lapse kõrval võib ellu jääda

Angelmani sündroomiga sündinud Markus on sügava vaimse ja füüsilise puudega, mis jääb kestma kogu eluks. Mahukate teraapiatega on õnnestunud poisi hooldamist kergendada sedavõrd, et vanemad tunnistavad: praegu on meie elus kõik väga hästi!

Esimesena pistab nina ukse vahelt välja kuldne retriiver Finchu. Juba väärikas eas koer, kes ei lase end segada võõraste saabumisest ega nendega koos maja sisenevatest tundmatutest lõhnadest. Kohe järgmiseks ilmub saabujaid tervitama ema Kadri. Ta kiirustab külalisi tagant, et astugu nood ometi kärmelt uksest sisse: ilm on sattunud ootamatult tuisune.

Kui fotograaf Heiko Kruusiga üle toaläve astume, näeme suure toa teises otsas askeldamas päikeselise naeratusega väikest linalakka. See ongi kuue ja poole aastane Markus, meie seekordse loo peategelane. Ja põhjus, miks me Puutepunktide toimetusega üldse sõidu Kloogaranda Kevadete perele külla ette võtsime.

Markust tõmbab silmnähtavalt meeste poole. Nii et Puutepunktide esindajatest on sedapuhku üksnes fototehnikat täis seljakotiga Heiko see, kes väikemehe silmis soosingut leiab. Täiesti arusaadav. Kuidas sa ikka meheks sirgud, kui aastanumbri järgi tükk maad eespool sammujatest mõõtu ei võta! Pealegi, nagu öeldud, on fotograafidel see põnev iseärasus, et nendega kaasas olevat sädelevat ja aeg-ajalt vilksatavat fotokaamerat tahaks igaüks hea meelega uurida.

Kui selle idee peale saabub emalt kindel „ei!“, lepib poiss ka palju vähemaga: äkki saaks Heiko ninalt prillid kätte! Ka neid oleks tore endale ette sättida. Ja mine tea, mida kõike veel nendega teha annaks.

Pidevalt hüppevalmis

Uute keeldude peale Markus üksnes naeratab rõõmsalt. Kadri selgitab, et pojal on kromosoomirikkest põhjustatud Angelmani sündroom. Vaimse ja kehalise arengu mahajäämuse, tasakaalu- ja unehäirete, epilepsia ja paljude muude probleemide kõrval ongi selle sündroomiga inimeste üks iseloomulikke jooni alailma naerune ilme ning õnnelik olek.

Tore omadus iseenesest, aga sellega võib teinekord ka muret olla. Tavaliselt inimene naerab siis, kui ta on rahul ja õnnelik. Aga Markusel ei pruugi rõõmus naeratus tähendada kaugeltki seda, et ta end mõnusalt tunneb.

„Mõnikord juhtub, et keegi meie sõpradest või tuttavatest mürab poisiga tormakalt või teeb talle näiteks kõdi ning kui Markus selle peale valjult naeru lagistab, siis tema puhul ei tähenda see, et talle see tõepoolest meeldib. Vastupidi, see võib talle olla piinav. Ainult et kuna ta on kõnetu, ei oska ta tegevust ise katkestada. Sellistes olukordades peame isa Aimariga olema alati valvel. Ja kui märkame ärevuse tekkimist naerva lapse silmis, liigutustes või kui ta nägu näiteks järsku punetama lööb, siis sekkume kohe ja püüame külalistele selgitada Markuse omapärasid,“ räägib Kadri.

Angelmani sündroom!

Kohe sünni järel ei saadud Markuse kromosoomirikkele jälile. Lapse sünnihinded olid maksimumi lähedal. Vanemad läksid haiglast koju õnneliku teadmisega, et nende põnn on terve ja tubli.

Perearst oli esimene, kes ütles, et lapses on midagi kummalist – erilised plaatinablondid juuksed ja üldse kuidagi väga hele nahk. Tagantjärele teab Kadri, et Angelmani sündroomiga inimestel ongi sageli pigmendinappus ja nad on enamasti ka heledate juustega.

Tasapisi hakkasid välja tulema ka muud märgid. Lapsel oli tugev süljevoolus ja ta jäi hätta imemisega. „Üritasin last iga hinna eest rinnaga toita, aimamata, et tegin sellega talle halba – ta ei saanud lihtsalt vajalikku piimakogust kätte. Kord läks lugu nii kaugele, et laps karjus meile arusaamatutel põhjustel 12 tundi järjest. Pärast tuli välja, et ta oli lihtsalt näljas. Aga ka perearst ei osanud mulle õigel ajal piimasegudele üleminekut soovitada,“ meenutab Kadri.

> “ Rõõmus naeratus ei pruugi tähendada kaugeltki seda, et ta end mõnusalt tunneb.

Ta kiidab oma uut perearsti, dr Tiia Eensalu Järveotsa perearstikeskusest, kes Markuse kohe esimeste arenguhäirete ilmsikstuleku järel siiski ortopeedi ja neuroloogi juurde kontrolli saatis ja kõikvõimalikud analüüsid teha lasi.

Kümnekuuselt tehti poisile ajuuuring ning selgus, et tal on epilepsia. Kadri ise ei mäleta ainsatki krampide-sarnast episoodi, ju olid need esimesed krambid sellised, mida neuroloogi hariduseta inimene äragi ei tunne. Või polnudki neid üldse peale vaadates näha. Hiljem aga on õige ravi raskemad hood ära hoidnud.

Aastaselt suunasid arstid Markuse geneetilisse kontrolli. Kui kromosoomiuuringute tulemused kolm kuud hiljem saabusid, saidki vanemad Markuse diagnoosi lõplikult teada.

Suur ahastus

„Meie jaoks oli see šokk,“ ei suuda Kadri siiani tookordseid sündmusi rahulikult meenutada. Küllap teab seda tunnet iga vanem, kelle lapsele on lõpuks keerulise nimega diagnoos välja pandud.

„Aimar guugeldas ja kõige esimene info, mis me Angelmani sündroomi kohta üles leidsime, oli ikka väga kole. Istusime ja ahastasime: kas tõesti jääbki meie kallis poeg eluks ajaks diivanile pikutama?!“ meenutab Kadri.

„Siis tulid meile meie vahvad naabrid appi ja raputasid meid mõistusele: vaadake, Markus tunneb juba praegu inimesi ära, ta mängib ja tunneb sellest rõõmu! Mõelge selle peale, mida ta aasta, kolme või viie pärast oskab! Kõik ei

Angelmani sündroomiga lastel on suur imemisvajadus ja luti imemine aitab neil paremini keskenduda. Ka selle teadmise sai Kadri Bostoni Angelmani sündroomi kliiniku lasteneuroloogi Ronald Thiberti käest. Heiko Kruusi

pea nii pööraselt kehvasti minema!“

Vaatamata poja diagnoosiga leppimisele olid Markuse esimesed eluaastad Kadrile keerulised. Pereisa Aimar töötas sijs veel Soomes. Aga Markus põdes tihti ja tema puhul oli juba veidi üle 37-kraadine palavik liiga kõrge, seda tuli asuda viivitamatult ravimitega alla võtma. Niipea, kui poisi silmad „plinkima“ hakkasid, tuli haarata toanurgast seal alaliselt haiglasse minekuks valmis seatud kott ja lastehaiglasse sõita.

Kõik pole kadunud!

Korra sel perioodil tuli Kadril olla Markusega haiglas pikemalt. See ravil käik oli tähenduslik. Kogu aja, mil Markus magas, surfas ema internetis ja hankis teadmisi Angelmani sündroomi kohta, uuris infot kõikvõimalike haiglate ja ravikeskuste kodu- ja Facebooki lehtedelt. „Kõige olulisem teadmine, milleni jõudsin, oli see, et Angelmani sündroomiga on võimalik elada!“ meenutab Kadri.

„Muidugi vajavad ka kõige kergemad juhtumid ikkagi terve elu kestvat kõrvalabi. Neil küll puudub kõne, aga nad suudavad suhelda kommunikaatorite abil, mõned õpivad isegi viiplema, nad oskavad kõndida, end riietada, puhtust pidada, iseseisvalt süüa. Raskematel juhtudel jäävad nad kahjuks küll ratastooli, gastrostoomi kaudu sööma. Aga mis kõige tähtsam – nad kõik tunnevad elust rõõmu ja osalevad selles. Nad siiski pole passiivsed õnnetud hingekesed kodus diivaninurgas, nagu me Aimariga Markuse diagnoosist esimeses hirmus kartsime!“ räägib Kadri.

Pärast seda põhjalikku infokogumist võttis Kadri ühendust USA-s Bostonis asuva Angelman Syndrom Clinicus töötava lasteneuroloogi Ronald Thibertiga. Dr Thiberti juhendusel tellis ta Ameerikast pojale esimesed piktogrammid, mida poiss nüüdseks juba tasapisi kasutama õpib. Mõni aeg hiljem sai Kadri teada, et ka meil Tallinnas Käo tugikeskuses kasutatakse vaimupuudega laste ja täiskasvanute alternatiivse suhtlemise vahenditena piktogramme. Ta võttis kohe keskusega ühendust ja on tänulik eripedagoog Kati Kiivrile, kes teda piktogrammide asjus oskuslikult juhendas.

> “ Internetis surfates jõudsime teadmiseni, et Angelmani sündroomiga on võimalik elada!

Kadri meelest on aga kõige rõõmustavam uudis Angelmanidele see, et aastaid kestnud teadustöö raames on ravimikatsetused sündroomi põhjustava kromosoomihäire korrigeerimiseks nüüd juba loomkatsetes nii häid tulemusi andnud, et ehk peagi jõuab uus ravim kliiniliste katsetusteni ja edasi inimeste teenistusse.

„Ega päris terveks ka see ravim, isegi kui kõik õnnestub, nii paljude arenguhäiretega ja spetsiifiliste sümptomitega inimesi ei tee,“ möönab Kadri. „Aga kui mõni Angelman medikamendi toimel kas või

Palusime lotovõitu. Aga saime TEGEVUS-TERAPEUT Anne-Mari

Oma kogemuse põhjal ütleb Kadri, et puudega lapse pere toimetulek oleneb kõige enam sellest, kas perel on hästi toimiv tugivõrgustik ja enam-vähemgi normaalne majanduslik toimetulek.

> Markuse käes kipuvad asjad kergesti katki minema.

mõne sõna, olgu või viipekeeles selgeks õpib ja nii end teistele paremini mõistetavaks suudab teha, on see ju suurepärane tulemus! Juba see on suur asi, kui puudega inimene suudab hooldajatele märku anda, et tal on janu. Või et ta tahaks televiisorit vaadata."

Väike vennake

„Praegu igatahes on meie elus kõik väga hästi," ütleb Kadri naeratades. „Meie pere on nüüd neljaliikmeline. Markus oli kolmene, kui meile sündis Karel. Ja uskumatu, aga väikevend on suuremale võimas taganttõukaja! Kui Karel veel päris tilluke oli ja diivanil lamas, pingutas Markus või nahast välja, et ka ennast diivani najale püsti upitada ja tita kätte saada. Nüüd on Karel juba Markusele eeskujuks, keda jäljendada."

Kadri ütleb, et muidugi ei hooli Karel just alati oma rollist vanema venna eeskujuna. Ta pageb teinekord hea meelega hoopis teisele korrusele oma tuppa oma mänge mängima. Markus omakorda õpib hoolega trepist ülesronimist, et vennale järele ta mänguasju uudistama pääseda.

„Kui ta ükskord sellega hakkama saab, eks siis peame välja mõtlema, kuidas tal Kareli tuppa pääsu tõkestada. Igal lapsel peab ikka privaatsfäär ka olema. Nagu praegu oleme aiakesega piiranud televiisori, et Markus sellele väga lähedale ei pääseks. Poisi käes kipuvad asjad kergesti katki minema. Kuigi Markusele meeldib pilte vaadata, võib mõnegi lemmikraamatuga kergesti juhtuda, et vaatamise käigus peotäis lehekülgi põrandale pudeneb," ütleb Kadri. ***Anne Lill***

Markus on viimaste aastatega hästi arenenud. Poolteist aastat tagasi, viiesena, hakkas ta käima. Aga ta vajab ikkagi pidevat järelevalvet. Mida liikuvamaks ta saab, seda enam. Kadri ütleb, et isegi tualetti minnes peab ta vaatama, et pojal ikka silm peal oleks ja parem veel, kui laps oleks käeulatuses. Samas on ka vennake veel eas, kus teda omapead jätta ei tohi. Õhtul jälle tahavad mõlemad magama uinutamist.

„Meil on õnneks suurepärane tugivõrgustik," tunnistab Kadri. „Meie suurim toetaja oli mu isa Jüri, kes küll kahjuks suri vähki üsna pea pärast Markuse vennakese Kareli sündi. Aga meid aitavad jätkuvalt mu ema Eda ning ka Aimari vanemad Artur ja Tiiu. Nüüd toetab meid ka Tartu ülikooli kliinikumi lastefond, kes aitab maksta Markuse raviteraapiate eest," rõõmustab Kadri.

„Markus saab lastefondi toel üsna suures koguses hipoteraapiat. Ja kahel päeval nädalas käib fondi rahastusega meil kodus Markusega tegelemas tegevusterapeut-hoidja, kes on teinud poisiga lausa imesid."

Kriis oli silme ees

Kadri ei häbene tunnistada, et ka nende perel on selja taga majanduslikult väga raske periood.

„Kuni mu isa veel elas, oli meie pere elu majanduslikult järjel. Mu enda ja kahe venna jaoks oli isa surm hetk, kus me kõik kolm pidime endile tunnistama, et nüüd siis on käes aeg, mil meil tuleb lõplikult täiskasvanuks saada. Pole enam seda inimest, kelle õla najal nutta või kelle abile loota," räägib Kadri.

Kadri perel oli paraku just siis rahaliselt kõige keerulisem aeg. Aimar oli enne teise lapse sündi Soomest töölt ära tulnud, et olla Kadrile viimastel kandmiskuudel toeks Markuse eest hoolitsemisel. Tema uus töökoht vajas alles leidmist, aga Kadri oli lapse pärast juba mitu aastat kodune ja sissetulekuta olnud.

„Olime viletsate valikute ees, sest polnud enam raha, et Markuse arendamise eest maksta, pidime loobuma ratsutamistundidest," räägib Kadri. „Aga Markus oli seal teraapias käinud juba kaheaastasest saati. Nägime oma silmaga, et tulemused olid head. Lapse kehahoid ja koordinatsioon paranesid, ta ei peljanud enam suure loomaga suhelda ja julges teda isegi lahtise peopesaga silitada. Järjekindla tegelemise tulemusena oli Markus muutunud ka sotsiaalsemaks."

Abi tuli õigel ajal

Kadri räägib, et viimases hädas tegigi ta abi saamiseks taotluse lastefondile. Sealt tulid inimesed kohale lapse ja perega tutvuma. Ja jutuajamise tulemus ületas Kadri ootused.

Lisaks hipoteraapiale pakuti, et fond võiks hakata maksma ka tegevusterapeudi-hoidja teenuse eest paaril päeval nädalas, et Kadri saaks pisut hingetõmbeaega ja proovida osakoormusega tööl käima hakata.

Oma parima sõbra abiga leidis Kadri ka õige pea terapeudi, Anne-

Mari Rebase, kes oli valmis esmaspäeviti-teisipäeviti Markusega tegelemas ja teda kodus hoidmas käima.

„Sellega seostub jälle üks imeline lugu. Kui isa suri, käisime sageli ta haual ja mõttes palusin iga kord: kallis isa, saada meile lotovõit, et me eluga taas joonele saaksime! Kui meile saabus Anne-Mari, saime kohe aru, et just tema ongi meie lotovõit. Hämmastav, millise kergusega õnnestus Anne-Maril õpetada Markus tassist jooma ja mõne aja pärast ka potil käima. See viimane on ikka väga muutnud meie igapäevaelu! Ise nägin sellega pikalt vaeva, aga tulemusteta. Anne-Mari lihtsalt teadis, kuidas seda kõike lapsele selgeks teha," on Kadri vaimustuses.

„Järgmiseks õpetas ta poisi kineetilise ehk plastliivaga mängima. Kuivõrd Anne-Mari läbib praegu magistriõpinguid infotehnoloogia alal, kus ta on spetsialiseerunud alternatiivsele kommunikatsioonile, kohandab ta spetsiaalselt Markuse jaoks piltidega suhtlusprogrammi iPadis," jagub Kadril tegevusterapeudile kiidusõnu. Tänu temale on Markuse areng saanud hoo sisse. Kuigi Markus on endiselt sügava puudega ja jääb selleks ka edaspidi, on pere elu muutunud.

Poole kohaga tööle

Ühe suure muutusena nimetab Kadri seda, et on saanud poole kohaga tööle minna. Enne Markuse sündi õppis naine sisearhitektiks, paraku jäi ülikool poja probleemide tõttu lõpetamata. Kui Markus saadeti massaaži ja selgus, et laps ei talu võõra käe puudutust, õppis Kadri ise selgeks massaaživõtted. Tasapisi on ta oma oskusi täiendanud ja töötabki nüüd Laulasmaal Hibiscuse spaas.

„Kolleegid on suurepärased! Tunnen, et olen siin hinnatud. Samas saan vajadusel töövahetusi paindlikult ringi sättida. Olen väga rahul ja mõistan, et see ongi minu õige ala, kuigi sattusin sellele tööle Markuse tõttu," räägib Kadri.

Sügisest plaanib pere viia Markuse Käo põhikooli hooldusklassi. Lähemalt pole nad suurte erivajadustega lapse jaoks sobivat kooli leidnud. „Siis saan ehk ise täiskohaga tööle hakata. Ja mis mulle eriti tähtis, tahaksin minna Tallinna majanduskooli, et just praeguse erialaga edasi minna," planeerib Kadri lähitulevikku.

Palju sõltub tööandjast

Aga ta nimetab möödaminnes, et enne Laulasmaale tööle minekut tuli tal tegelikult läbi elada ka üks ebameeldiv tööalane kogemus.

„Olin siis juba kahe lapse ema. Eks raha kulub igaühele ära, aga minu põhiline motivatsioon tööle minekuks oli soov kas või natukeseks kodust välja pääseda. Seda vajab vaimu värskendamiseks küllap igaüks, eriti aga puudega lapse ema. Sain töökoha kohalikus poes, kus olin lihtsalt müüjale-juhatajale abiks kaupade letile väljapanemisel, lao korrastamisel ja muude abitegevuste juures. Mu ema käis reedeti meie juures abiks lapsi hoidmas ning nädalavahetustel kombineerisime töö- ja puhkeaegu Aimariga. Aga siis hakkas väiksem poiss lasteaias käima ja muidugi tõi ta esimesel aastal ridamisi koju viiruseid, mis kõik ka Markusele külge hakkasid. Siis sattusin veel ise sapikiviopile. Lugu lõppeski sellega, et mind saadeti poeuksest välja. Väikesed lapsed, ise ka veel haige, mis töötegija te selline olete: uksekoht!"

Kadri jätkab, et õnneks leidis Aimar endale peatselt hea töökoha. Mis kõige toredam, seal suhtutakse puudega last kasvatavasse töötajasse väga sõbralikult. „Aimar töötab ravimite ja kosmeetika hulgimüügiga tegelevas ettevõttes Sirowa Tallinn AS. Sel töökohal ei pea Aimar muretsema, kui on hädasti vaja vaba päeva, et Markusega näiteks arsti juurde minna. Graafik tehakse lihtsalt ringi ja leitakse võimalus, kuidas töö tegemata ei jää," räägib Kadri.

Ta lisab, et igal aastal on asutus toetanud Markust veel lisaks 300 euroga. „See on just see omaosaluse tasu, mis meil tuleb välja käia Tartu ülikooli kliinikumi lastefondi toetusprogrammis osalemise eest." ***Anne Lill***

TERAPEUT ei saa

Markusega töötav tegevusterapeut Anne-Mari Rebane, kes on ühtlasi Eesti Tegevusterapeutide Liidu juhatuse liige ja Tallinna ülikooli magistrant, räägib, milles tema töö seisneb ja kuidas ta seda teeb.

Arvan, et minu eelis tavalise lapsehoidjakoolituse läbinud hoidjate ees on see, et mul on erialased teadmised, kuidas kasutada spetsiaalselt valitud tegevusi kindla süsteemi järgi selleks, et last arendada ja tema iseseisvumist tõhustada. Tegevusterapeut ei tee koos hoolealusega lihtsalt igapäevategevusi, vaid kasutab kindlaid tegevusi kindlal eesmärgil ja täpse metoodika järgi.

Arvan, et minu töö kõige tähtsam tulemus ongi see, et Markus on muutunud rahulikumaks ja ta ennastkahjustav käitumine on vähenenud. Varem oli tavaline, et igas stressiolukorras hakkas poiss pead vastu seina või vahel isegi vastu teravat kapiserva taguma. Angelmani sündroomi kohta on teada, et selline reaktsioon toimub poolautomaatse käitumisena ning selle vastu inimene ise sageli ei saagi.

Teraapia eesmärk on saavutada lapse maksimaalne kontroll oma käitumise üle. Loodan väga, et Markuse kooliajaks on enesekahjustamine jäänud valdavalt tagaplaanile. Kuigi koolini on jäänud ju vähe aega ja mure, kuidas Markusel seal minema hakkab, on paratamatult olemas.

Üks asi on, kui ema käib lapsega kord nädalas 45-minutilises teraapias, hoopis teine aga siis, kui terapeut veedab lapsega koos pika päeva. Heiko Kruusi

eha imet ilma vanemateta

Vähemalt esialgu saan hakata Markusega tugiisikuna koolis kaasas käima. Oleme juba korraldanud nii, et rahastus selleks tuleb sotsiaalkindlustusameti kaudu riiklikust lapsehoiurahast, kohalikult omavalitsuselt ja lastefondilt.

Toetage ja mõistke last!

Kui anda peredele nõu, kuidas keerulistele lastele kõige paremini toeks olla, siis esimene nõuanne ongi maksimaalselt toetada lapse iseseisvumist, mitte piirata tema arenguvõimalusi.

Pean silmas seda, et kui laps ei suuda ennast mõnes olukorras talitseda ja oma keha kontrollida ning võib näiteks kõneseadme ära lõhkuda, siis vahel otsustavad vanemad, et ei annagi talle seda enam. Või näiteks kui ta rebib raamatu katki, siis tõstavad raamatud tema eest kapi otsa. Targem on mõelda, kuidas olla abiks, et ebasoovitav käitumine kontrolli alla saaks.

Kui alustasin Markusega raamatute vaatamist, nägid esimesed korrad nii välja, et poiss lihtsalt kiskus raamatust lehti välja. Nüüd aga suudab ta lühemat aega juba pilte vaadata, alles pärast seda tuleb lehtede väljarebimine. Nii me treenime.

Angelmani sündroomi iseloomustabki see, et selle häirega inimestel on keeruline oma tegelikke oskusi välja näidata, sest neil on raske teha teadlikke ja sihipäraseid liigutusi. Loomulikult tuleb lapsele märku anda, mida ei tohi teha, aga kõrval olles peame iga kord analüüsima, mis on juhtumi taga. Kas laps ei tea, kuidas tegutseda, või ta lihtsalt ei suuda oma liigutusi kontrollida ja teeb sellest tulenevalt midagi vastuvõetamatul viisil. Ja siis püüdma teda tema probleemides aidata.

Kõige tähtsam on siiski säilitada usk lapsesse ja tema iseseisvumisse. Kui me ei usu, võtame lapselt ära võimaluse areneda.

Vanemad on spetsialisti käepikendus

Terapeudi vaatenurgast lisan veel, et väga tähtis on võimestada vanemaid, et neist saaks spetsialistide käepikendus. Teraapiast on vähe kasu, kui see lõpeb hetkel, kui laps väljub spetsialisti kabinetist. Sealt saadu tuleb viia järjekindlalt iga-

päevaellu ja spetsialisti parim töövahend on motiveeritud lapsevanem, kes teeb koostööd ning usub oma lapse võimesse areneda.

Täiskasvanuna võiks Markus minu meelest elada eakaaslaste seltsis mõnes rühmakodus. Et ta seal hakkama saaks, peaksime talle juba nüüd, lapseeas, kätte andma tema tasemele vastavad jõukohased vahendid, et ta saaks suhelda ja ennast väljendada. Selleks on erinevaid võimalusi.

Kui inimene ei suuda ennast arusaadavaks teha, siis tekivadki olukorrad, et ta hakkab segadusse sattudes kedagi riietest rebima, jookseb ära või käitub muul moel probleemselt.

Tehnoloogia abil suhtlema

Olen aastaid huvitunud tehnoloogiatest, mis võimaldavad kõnetutel inimestel suhelda. Näiteks võivad üle keha halvatud inimesed kasutada arvutit silmade abil jms. Pärast õpinguid Tallinna tervishoiu kõrgkoolis tegevusteraapia erialal läksin magistriõppesse Tallinna ülikooli ja valisin erialaks haridustehnoloogia.

Olin selleks ajaks juba mõnda aega töötanud Haraku kodus intellektipuudega inimestega ning mõtisklenud, kuidas võiksid tehnoloogilised lahendused aidata kõnetutel noortel suhelda ja end teistele mõistetavaks teha. Praegu ongi mul koos grupi entusiastidega käsil arvutipõhise eestikeelse suhtlusraamatu loomine. Magistritöö teemaks on tehnoloogiliste lahenduste kasutamise võimalused Retti sündroomiga laste (geneetiline häire, kus lapse areng umbes aastaselt seiskub ja tekib taandareng – *toim*) iseseisvuse ja kommunikatsiooni toetamisel.

Plaanin teha ka Markusele arvutipõhise suhtlusraamatu. Oleme temaga juba iPadi kaasabil eneseväljendamist harjutanud, aga esialgu jääb asi selle taha, et tahvelarvutid ja muud tehnoloogilised seadmed kutsuvad poisis esile liiga tugevaid emotsioone, mida ta ei suuda kontrollida. Täiesti tavaline nähtus Angelmani sündroomiga inimestel, aga kahjuks ei pea tavalised seadmed sellistele reaktsioonidele vastu. Tänapäeval on küll juba olemas põrutus- ja veekindlaid elektroonikaseadmeid, aga kahjuks on need väga kallid.

Iseseisev elu kõikide jaoks

Loodan väga, et kui Markus suureks saab, on ka meie erihoolekandesüsteem juba selline, et vanemad saavad täiskasvanuks saanud lapsed südamevaluta asutustesse elama viia ega peaks neid terveks eluks hooldama jääma. Sest see peaks ka puudega laste puhul olema normaalne, et suureks saades kolivad lapsed vanematekodust ära ning alustavad toetatult iseseisvat elu.

Ühel hetkel ju vanemad väsivad aastatepikkusest hooldusest ning minu arvamus on, et riiklik hoolekanne ei peaks ootama selle hetkeni, kui vanemad on juba täiesti läbi kulunud.

Anne-Mari Rebane
tegevusterapeut

Paljud probleemid algavad sellest, et laps ei suuda ennast meile mõistetavaks teha. Terapeudi abiga on võimalik luua talle alternatiivse suhtlemise abivahendid.

Heiko Kruusi

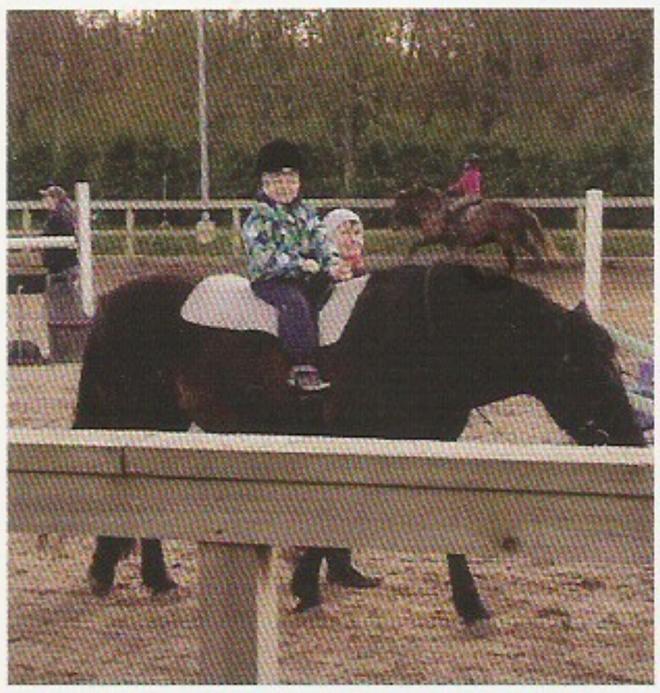
Lastefond toetab Markuse teraapiaid

SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefond katab alates eelmisest aastast Markuse ratsutamisteraapia ja tegevusterapeudi/hoidja teenuse kulusid aastas 4950 euroga, millest 300 eurot panustab poisi isa töökoht Sirowa Tallinn AS.

Angelmani sündroomiga lapsed on väga suure hooldusvajadusega. Markus on haigusest tingituna ka äärmiselt aktiivne laps, kes vajab pidevat järelevalvet, et ta ei teeks viga endale ega teistele. Lasteaias poiss ei käi, sest ei suutnud sealse keskkonnaga harjuda.

Kui pere meiega ühendust võttis, saime teada, et Markus on alates teisest eluaastast käinud ratsutamisteraapias, mis on mõjunud hästi ta füüsilisele arengule, muuhulgas tasakaalule ja osavusele. Kahjuks polnud järjepidevate teraapiate eest tasumine perele jõukohane. Perega rääkides selgus, et lisaks oleks vaja lapsele vähemalt mõneks ajaks tegevusterapeudi oskustega hoidjat, kes on valmis kaks-kolm korda nädalas kodus Markusega pikemalt tegelema. Ühes kuus jääb meie toetus Markusega tegelemiseks 400 euro kanti.

Küllike Saar
SA Tartu Ülikooli Kliinikumi
Lastefondi nõukogu esimees



Spetsiaalse väljaõppe saanud hobusega suheldes saab laps terapeudi juhendamisel impulsse füüsiliseks ja vaimseks arenguks. Erakogu

Miks hakkas lastefond teraapiaid rahastama?

SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondi juht Küllike Saar ütleb, et tänavuse kampaaniaga tahab fond juhtida tervishoiupoliitika kujundajate tähelepanu taastusraviga seotud probleemidele. Eestis ei taga riik puudega inimestele piisavas mahus teraapiaid ja see puudujääk tuleb kinni maksta hooldajatel.

„Lastefondi poole pöördunud abivajajate lugude kaudu on ilmnenud kitsaskohad tervishoiusüsteemis. Siin soovimegi tulla appi puudega laste peredele, meie eesmärk on leida üles pered, kes vajavad abi teraapiate rahastamisel. Samuti soovime kampaaniaga teavitada üldsust taastusravi vajavate laste olukorrast Eestis," põhjendab Saar tänavuse annetuskampaania teemavalikut.

Arendavaid teraapiaid vajavate laste profiil on äärmiselt erinev – käitumishäirest sügava liikumispuudeni. Tihtilugu vajavad liitpuudega lapsed mitut eri teraapiat ja intensiivselt pikema aja jooksul.

Näiteks pakub fond rahastust selliste teraapiate jaoks, mida haigekassa ega riikliku rehabilitatsiooniteenuse nimekirjades ei olegi või mille pakkujaid eeskätt maapiirkondades elavatel peredel on väga raske leida. „Oleme andnud peredele toetust hobuteraapia, muusikateraapia, aga ka tegevusterapeudi ja füsioterapeudi teenuse jaoks. Meie fondi veebilehelt www.lastefond.ee saab lugeda lastest, kellele oleme seni abi pakkunud. Kutsume jätkuvalt peresid meie poole pöörduma, et lapse arendamiseks toetust saada," julgustab Küllike Saar. ***Tiina Kangro***

Hobu- ehk ratsutamisteraapia on ratsutamisterapeudi või erivajadustega inimeste ratsutamise instruktori ja vastava koolituse saanud hobuse koostööna läbi viidav terapeutiline tegevus.

Hobune mõjutab kogu oma olemusega nii inimese keha kui ka vaimu: hobuse liikumine tekitab ratsutaja kehas ulatuslikke sümmeetrilisi ja rütmilisi liikumisimpulsse, mis on väga sarnased inimese enda kõnniga, ning see aitab puudega lastel paremini kõndima hakata. Samuti aitab ratsutamine arendada tasakaalu istumisel või seismisel, normaliseerib toonust ning soodustab head rühti.

Kuna hobuse kehatemperatuur on inimese omast poolteist kraadi soojem, aitab tema soojus lõõgastada spastilisi lihaseid ja parendada liigeste liikuvust. Vaimupuude või autismi korral aitab ratsutamine lapsel suhtlema õppida: hobune on hea kaaslane, talle saab silma vaadata, teda võib katsuda. Kuna suhtlemine, silma vaatamine ja katsumine on autismiga lapsele väga raske, siis seda saabki hobusega tasapisi harjutada. Õppides hobusega suhtlema, on lapsel kergem suhelda ka inimestega ja leida sõpru.

Muusikateraapias rakendatakse nii muusika kuulamisel põhinevaid meetodeid kui ka vaba, improvisatsioonilist musitseerimist teraapilistel eesmärkidel.

Muusikateraapia abil saab arendada suhtlemist, tähelepanu ja keskendumist ning see mõjub toetavalt kõne arengule. Autist-

like joonte korral on sagedane probleem tähelepanu hajumisega seotud käitumine, mida saab korrapärase rütmiga muusika kuulamise ja loomisega tasakaalustada.

Samuti aitab muusikateraapia erivajadustega lapsel end paremini väljendada ning saada kontakti ümbritseva maailma ja teiste inimestega, mis on vajalik edaspidises elus toimetulekuks.

Tegevusteraapias tegeletakse inimese tegevusvõime säilitamise, edendamise ja iseseisvuse suurendamisega eesmärgipäraselt valitud tegevuste kaudu.

Tegevusteraapiat vajavad lapsed, kelle areng pole eale vastav ning kes ei saa hakkama eakohaste tegevustega (mängimine, riietumine, söömine, suhtlemine, hügieenitoimingud jne). See võib olla abiks tserebraalparalüüsi, Downi sündroomi, autismi, intellektipuude, aktiivsus- ja tähelepanuhäirete, ajukahjustuse, traumade ja neuroloogiliste haigustega lastele. Tegevusteraapia käigus õpitud oskused parandavad oluliselt lapse igapäevast toimetulekut ja edaspidist iseseisvat hakkamasaamist.

Füsioteraapia on kehalistel harjutustel, massaažil ja füüsikalistel meetoditel (elekterravi, ultraheliteraapia, laserravi, sooja- ja külmaravi jne) põhinev teraapia, mille fookus on maksimaalse liikumise saavutamine, säilitamine või taastamine, valu vähendamine, funktsioonide taastamine.

Füsioteraapia aitab lapsi, kel on häirunud tugi-liikumisaparaat või kardiovaskulaarne seisund. Eesmärk on saavutada laste maksimaalne iseseisev toimetulek ning füüsiline võimekus.

Uuri lisa: **www.lastefond.ee**

Markuse vanemad on võtnud nõuks mitte haletseda end selle pärast, mida pole, vaid tunda rõõmu sellest, mis on. Ja Markus on vaieldamatult väga huvitav kaaslane nende eluteel. Heiko Kruusi

Kadri meelest tuleks puudega last kasvatades iga hinna eest vältida masendusse langemist. Ta ise hoiab end vormis aktiivse tegutsemisega. Heiko Kruusi

Väikesed Angelmanid Kuldar, Markus ja Birgit suvisel kokkutulekul Pärnumaal.
Erakogu

Angelmanide pered, võtke ühendust!

Augustis toimus Eesti esimene Angelmani sündroomiga laste perede kokkutulek, mida pidasime Pärnumaal. Seekord oli meid vaid kolm peret, aga loodame, et uuel aastal liitub meiega rohkem Angelmani sündroomiga lapsi kasvatavaid peresid üle kogu Eesti.

Facebooki grupis Angelmanide Pered suhtleb aktiivselt kuus peret. Väljaspool Facebooki on meie võrgustikus veel kaks peret. Aga teame, et Eestis on Angelmane rohkem, seega kutsumegi teid julgelt liituma meie armsa ja sooja kambaga. :)

Koos oleme tugevamad ja lõbusamad!

Grupi eestvedaja Kadri Kevade ootab kõnesid telefonil 5346 6222 ja kirju aadressil Kadri.Kevade@gmail.com.

Vanemad annavad teineteisele vaba aega

Markuse vanemad peavad oluliseks korraldada pereelu nii, et kumbki saaks laste kasvatamise-hooldamise ja palgatöö kõrvalt isiklikku vaba aega meelelahutuseks.

„On oluline, et emb-kumb saaks käia klassikokkutulekul, asutuse jõulupeol, sõpradega pubis, grillõhtul või kontserdil, lihtsalt metsajooksul või aeroobikatunnis. Oleme mõelnud nii, et suurt hooldust vajav puudega laps ei pea tähendama, et unustad oma hobid, kaotad kogu varasema suhtlusringi ja muutud hooldusrobotiks," räägib Kadri.

Samas tunnistavad Kadri ja Aimar, et kahekesi koos pole nad endile vaba õhtut teatrisse minekuks või kohvikus istumiseks söandanud võtta. „Sellisel juhul peaksime pisema poja mu ema juurde viima ja kellegi Markust hoidma kutsuma. Kuidagi piinlik on nii paljusid tülitada ainuüksi sel põhjusel, et tahame ise natuke lustida," tunnistab Kadri. Ta ütleb, et abivägi, mis nende perel on õnneks arvukas, kutsutakse kohale ikka vaid siis, kui see on hädavajalik. Eeskätt, et Kadri ja Aimar saaksid töökohustused täidetud. Või siis, kui on vaja lastega arsti külastada.

Ka terve perega reisimas või niisama puhkusel käimised ootavad peret alles ees. „Sain hea idee Puutepunktide ajakirja Familymani loost. Võibolla on meiegi puhul tulevikus töötav variant matkaauto, nagu Peljode pere sellest rääkis? Ratastel kodu, kus igaühele jagub privaatset ruumi ja turvalist keskkonda, aga samas saab sellise mobiilse koduga võtta ette sõite, kuhu süda lustib," unistab Kadri.

AUTISMIGA LAPS. Kõige tähtsam on ära hoida tagasilangusi

„Ajakiri Puutepunktid on olnud mu hea kaaslane aastate vältel, andnud häid ideid igapäevatööks ning pannud kaasa mõtlema-muretsema ühiskonnale olulistel teemadel," alustab Tartu Herbert Masingu kooli direktor Tiina Kallavus oma kirjatööd, mis sündis pärast detsembris ilmunud artikli „Aspergeri sündroomiga Oskari sööst vabalangusesse. Kus tehti viga?" lugemist.

„Meenusid paljud teised samalaadsed nukra lõpuga juhtumid, millel, kui neid kõrvutada, leidub üllatavalt palju ühiseid jooni," kirjutab Tiina.

„Meenusid ka mitmed teistsuguse lõpuga lood, kus, vaatamata ülesande raskusele, suudeti siiski leida spetsialistide ja perekonna koostöös lapse arengut toetav lahendus. Ka neist lugudest leiab mitmeid ühiseid jooni. Paljude elukäikude võrdlemise ja analüüsi tulemusena joonistuvadki välja põhitõed, mille teadmine ja järgimine võiks olla abiks autismispektri häirega laste kasvamisel selle protsessi kõige keerulisema lõppeesmärgi suunas – inimese toimetulemiseks täiskasvanute maailmas," jätkab Tiina, kes juhib kooli, kus on autismispektri häirega lapsi õpetatud juba 25 aastat. Siin ongi mõned tema soovitused.

Lugu Oskarist ilmus Puutepunktide detsembrinumbris.

Autism ei lähe üle!

Kõige esmalt tuleb loobuda illusioonist, et autismispektri häire läheb mingil ajal ise üle.

Petliku mulje tekkimise põhjuseks on tõsiasi, et oskuslikult toetatud kasvatusprotsessi käigus suudab aju tänu oma paindlikkusele üles ehitada teatud asendusmaatriksid, mis aitavad autismispektri häirega inimesel igapäevaelus paremini toime tulla. Põhimõtteliselt samalaadselt toimub insuldist taastujate õpetamine. Paraku ei ole võimalik kõiki tulevases elus ettetulevaid olukordi ette näha, et nende jaoks käitumismaatrikseid luua. Sellepärast jääb autismispektri häirega täiskasvanu elu alati sõltuma sellest, kui stabiilne ja etteennustatav on tema elu- ja töökeskkond. Üldiselt säilib vajadus teatud abi järele kogu eluks ning vastava diagnoosiga inimesed on sotsiaalses keskkonnas üsna hästi äratuntavad.

Tõsisemad raskused algavad aga siis, kui stabiilsesse elukeskkonda juhtuvad tulema ootamatud muutused: töökoha kaotus, tuge pakkunud lähedase inimese kaotus, sunnitud kolimine sobimatutesse tingimustesse (selleks võib olla ka võõras kultuur oma arusaamatute reeglite ja ruumikeskkonnaga) jm. Neil juhtudel võib isegi kõige edukam arengulugu pöörduda ümber kiireks tagasilanguseks, mis käivitab põhjalikud muutused ajustruktuurides, mistõttu endise olukorra taastamine pole enam võimalik.

Pärast seda on pika ja järjepideva rehabilitatsioonitöö tulemusena (tänu aju paindlikkusele) võimalik taasluua teatud võimekus sotsiaalses keskkonnas toimimiseks, kuid tavaliselt tekib püsiva abi vajadus pärast tagasilangust juba palju suuremas mahus, samuti vajadus toimetuleku tagamiseks kohandada ümbritsevat keskkonda.

Ka Oskaril on see võimalus teoreetiliselt veel olemas, kuid eeldab väga spetsiifiliste ajaliselt, ruumiliselt ja tegevuslikult struktureeritud keskkonnatingimuste loomist, mille raamidesse peab kindlasti kuuluma ka tema pere. See on väga pikk, ressursi- ja teadmistemahukas prot-

sess. Alles selle protsessi lõpus selguvad need spetsiifilised tulevikumudelid ja vajalik tugi, mis võimaldaksid Oskaril tema jaoks kohandatud eritingimustes osaleda ühiskonnaelus.

Iga tagasilangus kahjustab

Siit esimene oluline tõdemus: iga tagasilangus kahjustab olulisel määral lapse aju struktuure, muudab juhtumi meditsiiniliselt raskemaks ja suurendab tugisüsteemide vajadust tulevikus.

Tagasilanguse-eelset olukorda pole samal kujul võimalik enam kunagi taastada. Väiksemate tagasilanguste korral on võimalik saavutada seda küll mingis ligilähedases vormis, kuid mitte päris samana. Järelikult tuleb autismispektri häirega laste (ja ka täiskasvanute) tugikeskkond juba eos üles ehitada selline, et õnnestuks vältida tõsisemaid tagasilangusi, mis viivad juhtumi alati uude ja veel raskemasse staadiumisse.

Õnneks on teada hulk tagasilanguse protsessi „starteritena" toimivaid faktoreid, mida tulebki püüda vältida. Või siis milleks tuleb hoolikalt ja pika aja vältel valmistuda (kui need on paratamatud, näiteks üleminek uude kooli või kooliastmesse jms), tagades samal ajal olukorra pideva jälgimise ja ohumärkide korral pädeva reageerimise. Niisuguste starterite nimekirja eesotsas asuvad kõik elukeskkonna muutused, kusjuures mida suurem on muutus, seda tõsisemaks osutub ka ohufaktor.

Samavõrd raskeks katsumuseks nagu eespool viidatud on õppekeskkonna vahetus. Seepärast peab iga üleminek olema psühholoogiliselt, pedagoogiliselt ja sotsiaalselt toetatud ning pikaajalisena, st lapse jaoks uue stabiilse reaalsusena planeeritud, millesse kohanedes ta saab aja jooksul taastada oma turvalisuse.

Kui koolivahetusega kaasneb elukohavahetus või pereeluline muutus, siis on tagasilanguse risk veel suurem ja kohanemisperiood pikem. Kõigil neil juhtudel peab nii koolis toimuvat kui ka koduga

Tiina Kallavus rõhutab, et last saab abistada tõhusalt siis, kui valdkonda tundvate spetsialistide ja pühendunud lähedaste vahel tekib hea koostöö.

seonduvat toetama ning analüüsima ühise tervikuna.

Ka Oskari loos hakkab silma õppekeskkondade pidev vaheldumine, kusjuures elukohad vahetusid kohati veel kiiremini. Kuigi kõike seda võeti ette poisi huvides, viis see ühe kindla ja vääramatu lõpptulemuseni – tagasilanguseni, märke võib artiklist välja lugeda juba enne, kui olukord päris käest läks.

Psüühiliste erivajaduste korral eeldab kestvamate positiivsete tulemuste saavutamine aastatepikkust eripedagoogilist tegevust, mille tulemused sageli avalduvad alles tulevikus.

Sotsiaalsete oskuste õpe

Vahel põhjustab lapsevanemates segadust lihtne tõsiasi, et autismispektri häire korral ei ole kooli peaülesandeks mitte tavapärane ainekeskne akadeemiline õppetöö, vaid just lapse puudulike sotsiaalsete oskuste arendamine. See on hädavajalik, et luua eeldused, et laps suudaks tulla toime teda tulevases elus ees ootavas ühiskondlikus reaalsuses.

Sageli pole ka tavakoolid piisavalt suutlikud autismispektri häirega lapsega järjekindlalt ja õiges suunas tegelema ning lisaks veel lähedasi nõustama.

Oskari artiklist joonistub selgelt välja üks koolieluga seotud etapp, millest on vähe räägitud, kuid mis osutub liigagi sageli starteriks, mis põhjustab autismispektri häire tõsisemaks muutumise. Selleks on üleminek suhteliselt turvatud ühe õpetaja ja koduklassiga algkooliõppest põhikooli järgmisesse astmesse, kus õpetajad ja klassid pidevalt vahelduvad ning õppeprotsessist kaob hädavajalik turvatunne. Just sellel eluetapil satuvad paljud autismispektri häiretega õpilased meie juurde Masingu kooli (nii ka Oskar). Kahjuks rändas Oskar jälle edasi ja paljud võimalused jäid seetõttu kasutamata.

Järjekindlalt, suure toega

Arvestades Oskari raskusastet olnuks tema jaoks põhikooli lõpul ainus reaalne ja jätkusuutlik haridusvõimalus Masingu kooli gümnaasiumiaste. Kõik alternatiivid koduõppe kaudu, mida pakutakse ja mis ka artiklis kajastusid, viivad tavaliselt eraldumiseni ühiskonnast ning osutuvad lõpuks tupikteeks. On mitmeid teisi diagnoose, mille korral võib see õppevorm ajutiselt ja teatud tingimustes abiks olla, kuid autismispektri häirega inimesel on koduõppele jäämine lausa vastunäidustatud.

Kutsehariduses on olukord veel kurvem ja nagu artiklist võisime veenduda, pole Soomeski olukord parem. Kuna üldiselt kaasnevad autismispektri häirega probleemid peenmotoorikaga ja mahajäämus sotsiaalsetes oskustes, siis võib pidada nende laste ühiskonnaeluks ettevalmistamist gümnaasiumiastme kaudu mõnevõrra perspektiivikamaks kui kutsehariduse kaudu.

Kõrgkooli minek ja seal toimetulek sõltub juba suuresti sellest, kas last on suudetud aidata gümnaasiumiastme läbimisel ja kas suudetakse tagada talle vajalikud tugisüsteemid kõrgkoolis õppimise ajal. Kui ei suudeta, võib ka siin käivituda tagasilangus ja ühiskonnast eraldumine.

Tiina Kallavus
Tartu Herbert Masingu kooli direktor

TIIA LIIVER: ainult südamega näed hästi!

Tallinna Heleni koolis lasteaiaõpetajana töötav Tiia Liiver (41) tunnistab, et sattus sotsiaaltööle eneselegi ootamatult. Aga ta on igatahes väga rahul, see töö on just tema jaoks. Tiia elumotoks on saanud „Väiksest printsist" pärit mõte: ainult südamega näed hästi!

Pärast keskkooli lõpetamist polnud Tiial head ideed, mida edasi õppima minna. Seepärast otsustas ta aja maha võtta ja pisut maailma uudistada. Kõigepealt töötas ta lapsehoidjana Saksamaal. Eestisse naasnuna aga läks telleriks ühte siinsetest suurpankadest.

„Aga õige kiirelt sai mulle selgeks, et ma ei kuulu sellesse keskkonda. Mitte niivõrd sellepärast, et töö inimestega poleks meeldinud. Mulle ei istunud seal valitsev üleolev suhtumine lihtsatesse väikest palka teenivatesse klientidesse. Inimestel tehti vahet kontol oleva numbri järgi, mulle oli see võõrastav," räägib Tiia.

Kahekümne kuuesena – aasta oli siis 2002 – leidis Tiia CV-Online'ist tööpakkumise, kus otsiti personali Tallinna kristlikusse koolkodusse vaimupuudega lastega tegelema. Ta otsustas minna asja uurima. Mõne päeva pärast saigi Tiiast koolkodus 15–16-aastaste rühma kasvataja.

Hüpe tundmatusse

„See oli täielik hüpe tundmatusse," hindab ta toonast tehtud otsust. „Mul oli ju tavaline keskharidus, ma ei teadnud tööst intellektipuude ja psüühikahäirega noortega mitte midagi. Asusin tööd tehes õppima, küsisin igal sammul töökaaslastelt nõu. Aga mulle hakkas seal esimesest päevast meeldima," meenutab Tiia.

„Vaimupuudega inimesed on siirad ja vahetud, neis pole kübekestki kahepalgelisust. Tundsin, et see ongi mu õige ala. Võimalik, et sotsiaaltöö pisik oli minus juba ennegi olemas, aga ma ei osanud seda varem ära tunda," räägib Tiia, kes on ise pärit neljalapselisest perest, kus ta oli lastest vanim. „Hoolitsesin juba väiksest peale nooremate õdede-vendade eest, küllap sealt selle nakkuse naha vahele saingi," arvab ta.

Seitse aastat hiljem otsustas Tallinn kristliku koolkodu likvideerida ja sealsed vanemateta lapsed Tallinna lastekodu alla liita. Peredest pärit lapsed püüti suunata erikoolidesse, täisikka jõudnud vaimupuudega noortele hakkas aga sama Pae tänava hoone teises tiivas pakkuma päevahoidu perede endi ellukutsutud MTÜ Sinilill. Tiia asus seal tööle autistlike noorte rühmas. Sinilillest kasvas hiljem linna toel välja Käo päevakeskus.

Erialased õpingud

Töö ja pere kõrvalt lõpetas Tiia Tallinna pedagoogilise seminari ning sestpeale sai temast juba diplomeeritud sotsiaalpedagoog.

Ta kiidab väga endisi kolleege ja üksmeelt, mis meeskonnas valitses. „Eriti just autistidega pole mõeldav teistmoodi töötada, kogu meeskond peab järgima samu põhimõtteid ning see tuleb ka peredele edasi anda, et juhendamine oleks nii päevakeskuses kui ka kodus ühesugune," räägib Tiia.

Kõige raskem oli Tiia meelest hoolealuste ettearvamatus. Ühel hetkel kõik sujus, aga järgmisel oleks nagu välk sisse löönud ja siis tuli leida viis, kuidas pinge maandada. Tasapisi õppis ta noorte silmist pinge kuhjumist lugema ja mõnegi olukorra käestminek sai sel moel ära hoitud.

Tiia meenutab, et keeruline oli rühmas töötada ka siis, kui lisaks põhitööle tuli praktikante juhendada, aga seda juhtus alailma. „Siis oli tihti nii, et ühe käega suunad üht noort, teisega juhendad teist, kolmandal hoiad pilku peal, et olukord ootamatult kontrolli alt ei väljuks, neljanda liikumist kontrollid „kuklaga", aga samal ajal seletad tudengile töö üksikasju," naerab Tiia tagantjärele oma rööprähklemist.

Talle meenub pikantne seik praktikantide juhendamisest. „Meil oli sel päeval majas mitu rühma Tallinna ülikooli tudengeid tutvumiskäigul. Kuulsin, kuidas vanemsotsiaalpedagoog ütles uksest robinal rühmaruumi sisenevatele praktikantidele: ja siin on nüüd meie kõige toimekamad noored... Aga meil tegeles üks noormees parasjagu süvenenult iseendaga. Vaesed üliõpilased ehmatasid muidugi ära ega teadnud, kuhu piinlikkusest silmi peita! Seletasin siis neile rahulikult, et vaadake, ka sellist asja tuleb ette. Vaimses arengus võivad meie noored olla nelja-viieaastased, aga füüsilises mõttes on nad täiskasvanud. Koos kõigi bioloogiliste vajadustega."

Sõbralikud suhted

Lustakaid juhtumeid tööst vaimupuudega noortega võiks Tiia enda sõnul rääkima jäädagi. Toreda loo kuulis ta ühe oma hoolealuse emalt. Tüdruk oli kodus äkitselt uurinud, aga kus siis Tiia ja Liis (rühma teine tegevusjuhendaja) töötavad. Saanud vastuseks, et Käo keskuses, hakanud tüdruk naerma: „Nad siis ei käigi tööl! Käivad hoopis Käo keskuses! Ha-ha-haa!"

Tiia ütleb, et igapäevases töös ei

Kas Eestis on tublisid sotsiaaltöötajaid?

Kas sina oled oma elus kohanud mõnd tublit sotsiaaltöötajat või muud spetsialisti, keda puudega inimesed või nende lähikondsed tahaksid heade eeskujudena esile tõsta? Kui oled, kirjuta temast ja oma kogemustest aadressile info@puutepunkt.ee.

Nagu paljud teisedki sattus Tiia sotsiaaltööle juhuslikult. Aastaid hiljem on ta veendunud, et see ala on just tema jaoks. Heiko Kruusi

püüdnudki nad väga rõhutada, et nemad on juhendajad või kuidagi tähtsamad, kellele tuleb kuuletuda, pigem püütigi olla hoolealustega ühel pulgal, nagu sõbrad. Ju siis tekkiski neiul küsimus, kuhu need Tiia ja Liis õigupoolest ikkagi kuuluvad.

„Aga selline lähenemine töötas! Olime noortele nii õpetajad, toetajad kui ka lihtsalt eeskujud. Ja tore oli näha, kuidas nad aastatega aina avatumaks ja iseseisvamaks muutusid, kuidas paranes nende suhtlemisoskus ja kaaslastega koos tegutsemise vilumus."

Kuulmispuudega lapsed

Nüüd aga töötab Tiia Liiver juba viiendat aastat õpetajana Tallinna Heleni kooli lasteaias, kus käivad kuulmispuudega lapsed. Ta ütleb, et on töökoha vahetamisega rahul, sest laiem kogemuste spekter tuleb igal erialal kasuks.

Tema sõnul oli päris keeruline uue töökoha ja teistsuguste erivajadustega lastega kohaneda. Alguses töötas ta sobitusrühmas, kus olid koos kolme- kuni seitsmeaastased implanteeritud lapsed ja kurdid lapsed. Esimesed suhtlesid nagu tavalised lapsed, aga teistega sai rääkida üksnes viipekeeles. Hiljem asus Tiia õpetama päris tillukesi, aasta-pooleteiseseid beebisid, kes nüüdseks on sirgunud kolmeseks. Heleni kooli läinuna tegi Tiia läbi ka viipekeele algkursuse.

„Mu praeguses töös on väga tähtis mitmekülgne enesekontroll," räägib ta, „pean iga sekund mõtlema, mis pidi ma seisan, et lapsed saaksid jälgida mu suud. Minu hääldus peab olema ülimalt korrektne. Kui viiplen, pean arvestama, kustpoolt paistab valgus, et viiped lastele näha oleksid."

Töö on vilja kandnud siis, kui implantaadi saanud lapsed suudavad õpetamise tulemusena teiste kõnet mõista ning ka ennast tavapärases kõnes ilma suult lugemata ja viipekeeleta arusaadavaks teha. Ja kui nad selle töö tulemusena arenevad võrdses tempos kuuljatest eakaaslastega.

Muidugi on lisaks lasteaiaõpetajale nende laste arengu toetamisel väga oluline roll logopeedil, rehabilitatsioonimeeskonnal ja otse loomulikult kodul. Näiteks kurdid vanemad sageli oma lapsele implantaati ei soovigi ning sellisel juhul on õpetaja ülesanne õpetada last ladusalt viiplema ja suult kõnet lugema.

Aga ükskõik kas töötada implantaadi abil kuuljaks saanud või kurdi lapsega, on õpetaja jaoks õnnestunud päev ikka see, kui laps võtab õppimist-harjutamist rõõmsa mänguna ja on lasteaiast koju minnes kas või sammukese oskustes edasi liikunud.

Soov õppida edasi

Oma tööalasele tulevikule mõeldes ütleb Tiia, et kindlasti tahaks ta läbi teha sotsiaaltöö magistriõppe. Kui vähegi õnnestub, siis kusagil välismaal, näiteks Saksamaal. See nõuab aga päris palju raha ja seetõttu peab Tiia plaani mõne aasta edasi lükkama. Vähemalt seni, kuni poeg kaitseväest tagasi tuleb ja oma eluga järje peale saab.

„Pärast magistrikraadi saamist võiksin ehk töötada sotsiaaltöö õppejõuna ülikoolis. Selles töös saaksin ühendada sotsiaalpedagoogi ja õpetaja ameti, mis mulle võrdselt meeldivad. Ka tudengitega töötamise kogemus on mul ju praktikajuhendaja aegadest võtta," mõtiskleb Tiia.

Ühes on ta aga kindel: sotsiaalvaldkonda jääb ta kindlasti kogu eluks, see on südamega tehtud valik.

Anne Lill

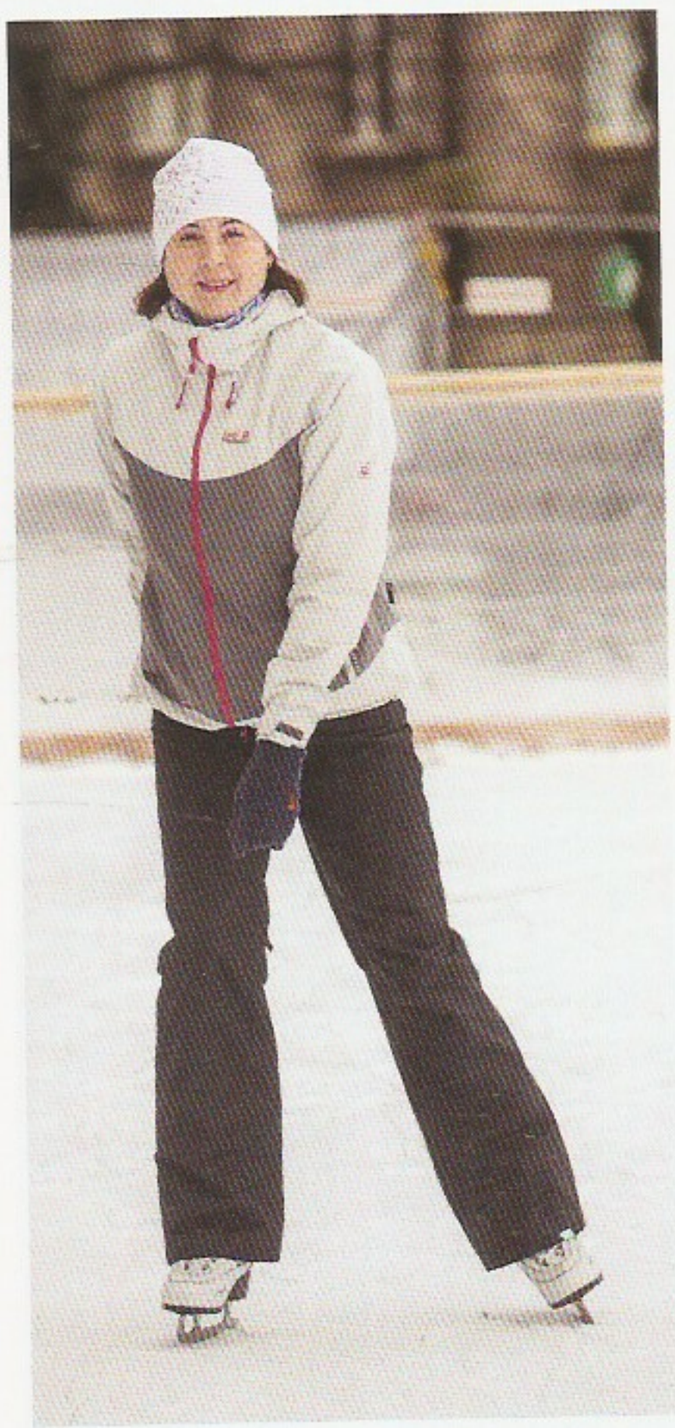
Tuleks rääkida rohkem headest näidetest

Sotsiaaltöö pole Eestis kuigi prestiižne amet. Tiia meelest on sellel mitu põhjust.

Esimene neist on see, et töö ise jääb kõrvalise pilgu eest varju, sellest ei teata kuigi palju. Kui mõni teema ajakirjandusse jõuab, räägitakse sellest, et pole võimalusi hätta sattunud inimesi aidata, halvemal juhul tuuakse välja mõni kahetsusväärne juhtum, kus keegi oma ametisse sobimatu sotsiaaltöötaja on inimestega halvasti käitunud vms.

Tegelikult peaks ajakirjanduses rohkem räägitama ja kirjutatama ka tublidest ning oma tööd südamega tegevatest sotsiaaltöötajatest. Antama sotsiaaltöötajatele rohkem sõna oma igapäevatöö tutvustamiseks. Siis ehk kaoks tasapisi arvamus, et sotsiaaltööd lähevad õppima need, kes mujal läbi ei löö. See pole kindlasti nii! Minu kolleegide hulgas on palju mitmekülgsete annetega inimesi, kes võinuks valida mis tahes tööala. Aga nad valisid sotsiaaltöö, sest neile meeldib just see. See töö ei ole kerge. Aga annab emotsionaalselt väga palju vastu.

Muidugi peaks ka sotsiaaltöötajate palganumber muutuma. See peaks jõudma vähemalt õpetajatega võrdsele nivoole. Pole päris normaalne, kui mees või naine saab sotsiaaltöötajana töötamist lubada üksnes seetõttu, et pere teine pool peab tulusamat ametit.



Lisaks tööle, mida Tiia võtab suure pühendumusega, leiab ta aega ka spordi ja hobidega tegelemiseks.

Tiia Liiver
sotsiaalpedagoog

Hobid aitavad tööpingeid maandada

Tiial on mitu huviala. „Tegelen päris aktiivselt spordiga. Suvel on mu põhiala rulluisutamine ja talvel iluuisutamine. Ka mu abikaasa on spordimees, aga tema põhiala on orienteerumine, milles mina olen võhik. Ma ei oska kaartigi lugeda ja rajale minnes eksiksin ilmselt metsa ära. Kuid koos käime jooksmas ning oleme ka mõnedel rahvajooksudel osalenud," räägib ta. „Mu teine hobi on maalimine. Lõpetasin koolieas laste kunstikooli ja kuigi ma pole kunagi mõelnud täielikult kunstile pühenduda, tegelen maalimisega siiani. Üle kõige meeldib mulle maalida lilli," jätkab Tiia.

Tema kolmas hobi ongi lilled, täpsemalt orhideed. „Mul on kodus päris põnev orhideedekogu, ligi 50 taime. Asi sai alguse sellest, et kord kingiti mulle sünnipäevaks üks kõige lihtsam orhidee – kuuking. Taim tundis end minu juures hästi ja mu huvi selle uhke lille vastu aina kasvas. Hakkasin orhideenäitustel käima ning ka interneti teel aina uhkemaid ja kaunimaid sorte juurde hankima. Olen selle peale juba mitu aastat kulutanud suurema osa säästudest. Aga kõik mu orhideed kasvavad jõudsalt ja õitsevad rikkalikult. Ju me sobime omavahel."

Lasnamäel 1980-ndate lõpus põhjanaabrite abiga rajatud koolkodu võinuks olla mudeliks puudega laste perede toetamise süsteemile kogu Eestis. Selle asemel aga suretati asutus välja. Albert Truuväärt (Õhtulehe arhiiv)

30 aastat tagasi teati, mida puudega laste pered vajavad

Eelmises artiklis meenutas Tiia Liiver oma kunagist tööd Tallinna kristlikus koolkodus. See eesrindlik asutus loodi mõned aastad pärast Eesti iseseisvuse taastamist. Tosin aastat hiljem aga koolkodu Tallinna linnavalitsuse otsusega likvideeriti. Unustuse hõlma vajus ka sealne kompetents.

Koolkodu asutati ajal, kus vähegi raskema vaimupuudega või liitpuudega lapsed Eestis üldse veel kooliharidust ei saanud. Olid olemas vaid nn abikoolid ja eriinternaatkoolid, kus õpetati vähese intellektuaalse mahajäämusega lapsi. Tõsise puudega lapsed sattusid enamasti juba sünnitusmajast hooldekodusse ja kuulusid hoolekandesüsteemi alla.

Umbes 35–40 aastat tagasi, kaheksakümnendate algusest, eranditena ka varem hakkasid pered arenenud maailma eeskujul puudega lapsi koju kasvama võtma. Kodustel puudega lastel oli ligipääs meditsiinisüsteemile (mõned pered, eriti Tallinnas ja Tartus, meenutavad üsna hea sõnaga tollaseid taastusravivõimalusi), aga sotsiaalteenuseid toona ei eksisteerinudki. Kooli ega lasteaeda neid ei võetud, sest neid peeti õpetamatuteks.

Pered, kes sellise lapse koju olid toonud, pidid kõigega omal jõul hakkama saama. Ei makstud kellelegi hooldajatoetust, polnud rehabilitatsiooniteenuseid, lapsehoidu ega invatransporti. Tugiisikust, isiklikust abistajast või mähkmetest ei osanud keegi tollal isegi mõelda.

1990. aastatel hakkasid siin-seal tekkima uudsest mõttest kantud puudega laste asutused, näiteks oli ka Tartu Maarja kooli ja tugikodu eelkäijaks Tartu puuetega laste koolkodu. Üldjuhul aitasid koolkodude kontseptsioone paika panna põhjanaabrid Soomest, Rootsist ja Norrast, kes toetasid asutuste sündi ka rahaliselt. Suur roll oli lapsevanematel.

Uurides Tallinna kristliku koolkodu põhimäärust (lk 23), saab selgeks, et tegelikult oli seal lühidalt ja selgelt kirjas kõik, mida vajaksid puudega laste pered ka praegu: paindlik päeva-, nädala- ja intervallhoid, kohandatud haridus, mille raames on lapsele tagatud ka teraapiad, rehabilitatsioon ja arstlik kontroll ning mille juurde kuulub ka huviharidus, sotsialiseerivad tegevused ja kutsesuunitlus.

Muidugi mahtus koolkodusse vaid mõnikümmend last. Selle asemel et edukat mudelit laiendada, lasti see aga 1999. aastal allavett. Puudega laste ja nende perede toetamise terviklik kontseptsioon pandi kalevi alla ja unustati sinna. Nüüd on juba aastaid üritatud uuesti jalgratast leiutada, et tekiksid peredele mõeldud teenused ning sotsiaal-, tervishoiu- ja haridussüsteem saaksid kokku. ***Tiina Kangro***

Tallinnas avati Kristlik Koolkodu

Õpetajate Leht, 24. november 1990

2 ÕPETAJATE LEHT

Tallinna Kristliku Koolkodu direktor Milli Kikkas oma kasvanditega

Tallinnas avati Kristlik Koolkodu

16. november, Eesti Vabariigi taassünni päev, kuulutati tänavu ka vägivallata elamise päevaks. Nii kaugel oleme, et igatseme häid tegusid ja inimlikke suhteid kas või üheks päevaks! Ei tea, kui palju

16. november, Eesti Vabariigi taassünni päev, kuulutati tänavu ka vägivallata elamise päevaks. Nii kaugel oleme, et igatseme häid tegusid ja inimlikke suhteid kas või üheks päevaks! Ei tea, kui palju üleskutset järgiti, aga üks sündmus oli päeva vääriline küll.

Pidulikult avati Tallinna Kristlik Koolkodu raskete vaimupuuetega lastele. Õieti oli seegi taassünd ja omamoodi ka vägivallale lõpu tegemine. Taassünd sellepärast, et seda maja avati teist korda. Kolm aastat tagasi asutatud internaatkodu on nüüdseks ilmetust kroonumajast ümber sündinud hubaseks ja kauniks koduks 22 vaeslapsele ja 34 kodulapsele, keda vanemad võivad siia oma soovi järgi tuua kas päeva- või nädalahoolele.

On lõppenud ülekohus, mis seni oli haigetelt lastelt võtnud võimaluse saada õpetust ja arendada oma võimeid. Nagu koolkodu juhataja Miili Kikkas tänukõnes ütles, nõudis see „arutul hulgal võitlust, selgitamist, palumist, nõudmist, pugemist, ähvardamist ..., aga nüüd oleme õnnelikud, et võime alustada südame järgi tööd: jagada lastele hellust ja armastust, õpetada-arendada igaüht tema jõu ja võimete kohaselt."

Laste ühislaul „Mu koduke on tilluke" veenis, et nad ju suudavad, et ei ole olemas õpetamatuid lapsi.

Tänu oli Miili Kikkasel öelda paljudele: Tallinna linnavalitsuse sotsiaalosakonna juhatajale, Iru Internaatkodule, kus lapsed leidsid remondi ajal peavarju, remontijatele, konsistooriumile, eelkõige aga oma maja ennastsalgavale personalile.

Kristlikule Koolkodule palus Jumala Õnnistust Kaarli kiriku assessor-praost Einar Soone. Pühitsemistalituse järel andis ta üle krutsifiksi ja Uue Testamendi. Konsistooriumil ja koolkodul on kavas sõlmida koostööleping, millest tuleb nii ainelist kui ka hingeabi.

Armastust, rahu ja kannatlikku meelt olid soovimas sotsiaalhoolduminister Siiri Oviir, vaimupuuetega laste vanemate tugiliidu esindajad, Eripedagoogide Liidu vanem Vello Saliste, Tallinna Pedagoogikakooli juhid Mare Peil ja Siiri Hanson, Lahti Päijät-Hämeeni sotsiaalkooli direktor Maritta Modenius, Tallinna 1. ja 3. lastekodu, tugikodu „Maarja" juhataja Hiie Martinkirjavahetust toonased haridus- ja sotsiaalminister. Mait Klaasseni kirjast Tiiu Arole selgub, et tegemist on sotsiaalhoolekandeasutusega, mida ei saa finantseerida haridusasutusena.

Tallinna haridusamet on pakkunud võimalust saata praegu kodudest Koolkodus käivad lapsed Tallinna Abikooli ja I Eriinternaatkooli. Sellega pole lapsevanemad ega õpetajad päri. Vanemad moodustasid survegrupi oma laste probleemile lahenduse leidmiseks.

„Ei kujuta ette, et meie lapsed läheksid suurde kooli," ütlevad Marina Lavrinovskaja ja Jelena Pogoreltseva. „Praegu on neil individuaalõpe, mis lubab lastel areneda. Ka arvestatakse siin nende eripäraga." Nad kar-

Homsest kooli pole

Õhtuleht, 7. aprill 1999

Koolkodu suleti kodudes kasvavate puuetega laste jaoks 1999. aasta kevadel. Edasi töötas see lastekoduna vanemliku hoolitsuseta puuetega lastele kuni aastani 2012, mil koolkodu likvideeriti ja lapsed viidi üle Tallinna lastekodu alla.

Tallinna Kristlikus Koolkodus, kus elab-õpib 80 puuetega last, tuleb lõpetada kodustе laste õpetamine, kuna riigilt saadavast rahast ei jätku õpetajate palkadeks ning kommunaalkuludeks.

Õpetajate sõnul on kurb, kui lõhutakse toimiv süsteem, mida on ehitatud 10 aastat.

Koolkodus on pooled lastekodulapsed, teised käivad seal päeviti. Õpetust antakse üheksas klassiruumis, igas neist 6–8 last.

Kuigi Kristlik Koolkodu on saanud haridusministeeriumilt õpetamislitsentsi, pole see haridusasutus, sest koolil ei ole munitsipaalkooli staatust. Aasta alguses pidasid kooli asjus

son, Lastefond, Eesti Naisliit jpt. Haridusministeeriumil ja Eesti Lastekaitse Keskliidul ei paistnud aga sündmusega asja olevat.

Ringkäik majas näitas ainult ilu ja maitsekust: ruumides on naturaalpuidust mööbel kooperatiividelt „Tsunft" ja „Pähkel", seintel kunstitaieseid, lastepäraseid pehmetoonilisi seinamaalinguid, põrandatel vaipu. Sisustatud on muusikatuba, raamatutuba, kus avamispäeval oli väljas hulgaliselt välismaist eriõppe- ja metoodikakirjandust, klass, saal, rühmade mängu-, puhke- ja söögitoad, köök.

Pärnumaa tugikodu „Maarja" kõrval on nüüd siis teine, suurem ja isepärasem. Millal suudetakse kõigile Eestis elavatele raskete vaimupuuetega lastele midagi nii kaunist ja turvalist või neile ligilähedastki ehitada-kohandada?

„Maarjat" ja nüüd Tallinna Kristlikku Koolkodu nähes ometi kasvab usk, et inimlikkus ja väetimate eest hoolitsus jõuavad Eestimaale ükskord tagasi niikuinii, aga mitte iseenesest. Selleks peavad terved ja tugevad kasvatama endas kaastundlikku südant, arusaamist kõikide inimeste võrdsusest, aukartust elu ees, sallivust endast erinevate suhtes. Ei enamat. ***Viive Leht***

---

davad, et väljapakutud koolides on huligaanid ja koolipõlgurid. Emade arvates ei saa lapsed suures koolis ka hakkama, sest Koolkodu mõnel õpilasel läheb veel vaja nii mähkmeid kui pudipõlle.

Õpetajad Nelly Jaanus ja Ene Paats peavad kummaliseks, et asju otsustavad ametnikud, kes pole Koolkodus käinudki. „Meile öeldakse, et ärge siis õpetage neid, kui raha pole!"

Arusaamatu, et koolilaps jääb ühel päeval lihtsalt õpetuseta, sest riigil saab raha otsa. Isa Eeri Kallas imestab: „Ka meie lastele on riigi poolt ette nähtud n-ö pearaha, mis käib kaasas koolikohustusega. Huvitav, kes seda siis kasutab?" ***Rita Loel***

Väljavõtteid Tallinna kristliku koolkodu põhimäärusest

Tallinna Kristlik Koolkodu on Tallinna linna hoolekande- ja haridusasutus, mis on loodud vaimse puudega vanemliku hoolitsuseta lastele ja orbudele asenduskoduks ning perekonnas kasvavatele vaimse puudega lastele toimetulekukooliks.

Koolkodu tegevuse eesmärgiks on korraldada vaimse puudega laste ja noorukite hooldust, ravikorrektsioonilist teenindamist ja eriõpetust mõõduka vaimse puudega laste põhikoolina (toimetulekukoolina), tagades nende elukondliku turvalisuse ja kasvatades nendest minimaalse kõrvalise abiga elus toimetulevad ja ühiskonnale vajalikud kodanikud.

Koolkodu põhiülesanded:

- kindlustada lastele heakorrastatud elamistingimused, vajalik hoolitsus ja teenindamine ning perekondlik olme;
- tagada laste tervise kaitse ja meditsiiniline teenindamine, organiseerida süstemaatilisi spetsialistide konsultatsioone ning vajadusel ravi;
- korraldada lastele vajalikke rehabilitatsioonivõimalusi (aktiveerivad teraapiad, ravivõimlemine, rütmika, kõneravi, massaažid, veeprotseduurid jne);
- õpetada ning kasvatada lapsi ja noorukeid vastavalt nende eale, tervislikule seisundile, võimetele ja arengupotentsiaalile nii individuaalses kui ka rühmatöö vormis;
- kujundada psühho-füsioloogilisi kompensatsioonimehhanisme, arendada tunde- ja tahtevalda, soodustada enesetunnetuse, motoorsete, kognitiivsete, kommunikatiivsete ja sotsiaalsete oskuste arengut ning seeläbi adapteerumist ümbritsevasse ellu;
- anda lastele ja noorukitele teadmisi ning kujundada oskusi täiskasvanuna võimalikult väikese sotsiaalse abi toel erinevates eluvaldkondades toime tulemiseks;
- sisustada laste vaba aega töö ja huvialase tegevusega;
- arendada personali ja laste ühistegevust;
- vanemliku hoolitsuseta laste puhul toetada elukohajärgset eestkosteasutust tema tagasipöördumisel koju, lapse lapsendamisel või andmisel eestkostele või kasuperekonda;
- korraldada koos eestkosteasutusega nooruki iseseisva elu alustamist;
- vaimse puudega laste ja nende perekondade vajadustest lähtudes võib koolkodu osutada muid teenuseid lastele ja nende peredele.

Toimetulekukool

- koolkodus on toimetulekukooli 1.–9. klass, klassid avatakse vastavalt kooli suunatavate laste arengutasemele ja potentsiaalile ning varasemale õpetatuse tasemele;
- kodudest kooliskäivatele lastele töötavad koolkodu juures pikapäevarühmad;
- pärast koolitunde töötavad koolkodus huvialaringid;
- koolkodul on oma raamatukogu ning mängu- ja õppevahendite kogu;
- koolkodus võib kasvandik viibida või käia kuni 18-aastaseks saamiseni.

Õppe- ja kasvatuskorraldus

- õppe- ja kasvatuskorralduse aluseks on koolkodu toimetulekukooli õppekava, igale õpilasele koostatavad individuaalsed õppekavad;
- toimetulekukooli klasside täituvuse normiks on 4–7 õpilast, pikapäevarühmas võib olla kuni 7 õpilast;
- tegevus- ja päevakava koostamisel arvestatakse asutuse eesmärke ja ülesandeid ning kasvandike arengutaset, arengupotentsiaali, vanust ja füüsilisi võimeid;
- koolkodu lahtiolekuaeg kehtestatakse lähtudes vanemate vajadustest.

Õpilased

Õpilastel on õigus:

- saada haridust vastavalt oma võimetele;
- vaimse puude olemasolu korral õppida individuaalse õppekava alusel;
- saada õppekavas ettenähtu omandamiseks pedagoogidelt täiendavat abi;
- tulla koolkodusse ja minna sealt ära neile sobival ajal koolkodu päevakava järgides;
- kasutada rühma-, klassi- ja koolivälises töös koolkodu ruume ja vahendeid tasuta:
- saada sõidu- ja muid soodustusi kehtestatud ulatuses ja korras;
- saada koolkodust teavet koolikorralduse ja õpilaste õiguste kohta, samuti esmast teavet õppimisvõimaluste kohta.

Vanemad

- Koolkodul on õigus nõuda vanematelt, hooldajalt või eestkostjalt lastele tingimuste loomist koolikohustuse täitmiseks ja hariduse omandamiseks;
- vanematel on õigus nõuda koolkodult vajalike tingimuste loomist laste mitmekülgseks arenguks ja kasvamiseks.

Töötajad

- Koolkodus töötavad pedagoogid, rehabilitatsiooni-, meditsiini-, haldus- ja abitöötajad (edaspidi: personal). Õppe- ja kasvatustöö tugineb õpilaste ja pedagoogide vastastikusele lugupidamisele ja teineteisemõistmisele ning koostööle õpilaste kodudega.

ISSN 2228-1312
SAAJA AADRESS:

Viimsi Raamatukogu
Kesk tee 1 Haabneeme Viimsi vald
74001 Harjumaa
Perioodika 01

Tartu Herbert Masingu Kooli 25. sünnipäeva konverents

„Tabamata tervik – mitmikdiagnoosid"

16. märtsil 2018 Tartus Dorpati konverentsikeskuses

Konverentsil saab ülevaate sellest, kuidas töötada noortega, kel on diagnoositud samaaegselt rohkem kui üks psüühikahäire – mitmikdiagnoosidega noortega. Tegu on lastega, kel väga sageli avalduvad erinevad käitumishäired, mis teeb neil haridussüsteemis püsimise ja hariduse omandamise keeruliseks.

Juttu tuleb enimlevinud noorte psüühikahäiretest: autismispektri häire, aktiivsus- ja tähelepanuhäire, intellektipuue ja õpiraskus, depressioon ja kiindumushäire. Ülevaate annavad valdkonna praktikud, kel on lisaks teoreetilistele teadmistele jagada aastatepikkust kogemust otsesest tööst neisse sihtgruppidesse kuuluvate lastega.

Konverentsi peaesineja on Norra kliiniline neuroloog Susanne Nordby Johansen, kes tutvustab oma maa kogemust töös mitmikdiagnoosidega lastega. Tal on pikaajaline kogemus kliinilise neuropsühholoogia vallas. Töös laste ja noortega on tema peamises huviorbiidis olnud ATH ja neuropsühholoogilised funktsioonid, komplekssed käitumishäired ning noores eas esinevad psühhootilised häired. Ta on saavutanud silmapaistvaid tulemusi diferentsiaaldiagnostikas läbi neuropsühhiaatrilise hindamise.

Konverentsi kava

- **Kella 9.30–10** tervituskohv
- **Kella 10–10.20** avasõnad
- **Kella 10.20–10.50** „Autismispektri häire olemus" (*Merje Kivikas*, Tartu Herbert Masingu Kooli õpetaja, eripedagoog)
- **Kella 10.50–11.20** „Aktiivsus- ja tähelepanuhäire olemus" (*Ana Kontor*, Tartu Herbert Masingu Kooli arendusjuht metoodilise töö alal, eripedagoog)
- **Kella 11.20–11.50** „Intellektipuude ja õpiraskuse olemus" (*Meelika Maila*, Tartu Kroonuaia Kooli õppejuht, eripedagoog)
- Kohvipaus
- **Kella 12.20–12.50** „Depressiooni olemus" (*Kärolin Kajalaid*, Tartu Ülikooli Kliinikumi Psühhiaatriakliinik, kliiniline psühholoog)
- **Kella 12.50–13.20** „Kiindumushäire olemus" (*Tiina Kallavus*, Tartu Herbert Masingu Kooli direktor ja *Anne Daniel-Karlsen*, lastepsühhiaater)
- Lõuna
- **Kella 14.20–15.50** „Mitmikdiagnoosidega lapsed Norras – mida on Eestil õppida?" (*Susanne Nordby Johansen*, toetab *Airiin Demir*, kliiniline lastepsühholoog); ettekanne toimub inglise keeles, tagatud on tõlge
- **Vestlusring**: „Tervikut tabades – erivajadusega laps Eesti koolis". Osalevad *Mailis Reps* (haridus- ja teadusminister), *Aadu Must* (Tartu linnavolikogu esimees), *Urmas Klaas* (Tartu linnapea), *Madis Lepajõe* (Tartu abilinnapea), *Riho Raave* (Tartu linnavalitsuse haridusosakonna juhataja) ja *Tiina Kallavus* (Tartu Herbert Masingu Kooli direktor)
- **Kella 16.50–17** konverentsi kokkuvõtted ja lõpetamine

Registreerimise info:
masing.tartu.ee/tabamata-tervik
Lisainfo: Siim Värv,
siim.varv@masing.tartu.ee, tel 5662 6273

Tartu Herbert Masingu Koolis saavad hariduslike erivajadustega lapsed ja noored õppida 1.–12. klassini. Koolis on väikesed ja sõbraliku õpikeskkonnaga klassid autismispektri häiretega õpilastele, tundeelu- ja käitumishäiretega õpilastele ning raskete somaatiliste puuetega õpilastele. Kooli eesmärgiks on tagada õpilastele nende erivajadustest ja tervislikust seisundist lähtuv turvatud ja sujuv siirdumine järgmisse eluetappi, milleks võib olla kutseharidusasutus, töökoht mõnel sobival erialal või kõrgkool.

KUI SAAD AIDATA.
Või kui tead kedagi, kes saab:
MTÜ Puutepunktid
arveldusarve EE452200221053907379
MTÜ Puutepunktid on riiklikus tulumaksusoodustusega mittetulundusühingute ja sihtasutuste nimekirjas.

Seda ajakirja toetasite teie!

Tiina Miilpalu, Maarja Helimets, Sirje Peterson, Siiri Kastepõld, Külvi Raudsepp, Mari Peets, Mari Selirand, Sander Saat, Raili Veskilt, Maria Praats, Merle Lints, Maris Luik, Tarmo Leheste, Kreet Ojamets, Ago Laur, Kaja Linder, Siiri Klasberg, Sigrid Kristin, Ülle Väina, Ulvi Mellis, Küllike Lain, Ere Tött, Larissa Jarada Svjatoslava Legitševa, Karolina Antons, Lenne Rätsep, Karmo Kuri, Kadri Kevade, Kalev Märtens, Lilia Tihane, Heldi Käär, Evelin Peda, Krislin Padjus, Reili Rahkema, Anne-Mari Rebane, Alo Suursild, Chris-Helin Loik, Kaia Kapp, Minija Pääslane, Maris Saetha, Julia Abiševa, Kai Pullerits, Anne Reva, Anneli Sild, Ande Etti, Heli Tenslind, Imbi Suun, Ursi Joost, Pille Uga ja MTÜ Spordiklubi Meduus.

Teie annetustest kogunes jaanuarikuus 470 eurot, mille kasutasime ajakirja trükikulude katmiseks. Suur aitäh kõikidele!

Ajakirja väljaandmist toetavad ka
HASARTMÄNGUMAKSU NÕUKOGU
EESTI HOOLDAJATE LIIT
TENA
TARTU ÜLIKOOLI KLIINIKUMI Laste fond